

**KUPP – KVALITET UR PATIENTENS PERSPEKTIV FÖR
PATIENTER MED SARKOM**

**QPP - QUALITY FROM THE PATIENT'S PERSPECTIVE FOR
PATIENTS WITH SARCOMA**

Specialistsjuksköterskeprogrammet, inriktning palliativ vård, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examinationsdatum: 160525
Kurs:HT 14

Författare:
Helen Lernerdal

Handledare:
Eila Sterner

Examinator
Carina Lundh Hagelin

SAMMANFATTNING

Intresset av att ta reda på personers upplevelser inom vård är viktigt. Det kan ge en indikation på vad som skall ändras och om ändringen har inneburit en positiv förändring. Denna ändring kan då mätas i ny uppföljning. En personcentrerad vård är en viktig faktor i vården av svårt sjuka patienter. Denna bygger på kommunikation mellan patient, personal, delaktighet och partnerskap. Bra ledarskap ger förutsättningar för personcentrerad vård samt kan leda till kvalitetsförbättrande åtgärder. Populationen bestod av patienter över 18 år som hade diagnostiserats med ett högmalignt sarkom i mjukdelar eller skelett under perioden 1 januari 2011-31 december 2012. Urvalet bestod av 90 patienter som tillfrågades om att besvara en enkät.

Syftet med denna studie var att utvärdera hur patienter med sarkom upplevde vårdkvalitet under hela behandlingsperioden som innefattar operation och eventuell onkologisk behandling samt identifiera eventuella förbättringsområden. För att mäta personers uppfattning om given vårdkvalitet och hur pass viktigt det ansågs vara för patienten har en enkät använts. Enkäten som använts är KUPP (Kvalitet Ur Patientens Perspektiv) och svaren bedöms med hjälp av en skattningsskala.

Studien är en deskriptiv retrospektiv studie med kvantitativ ansats. Sextiotre personer har besvarat enkäten där de skattar de faktiska förhållandena i vården och vilken subjektiv betydelse frågan har.

Resultatet presenteras i form av ett åtgärdsindex utifrån begreppen: Bristande kvalitet, Balans låg, Balans hög och Övergod kvalitet. Resultatet visade att de områden som patienten upplevde bristfälliga var information, tillfredsställelse, väntetider och bemötande. Resultatet visade även att patienterna upplevde brist avseende samarbetet mellan olika vårdinstanser.

Slutsatsen visar att det finns ett antal kvalitetsåtgärder att arbeta med framöver och att information och delaktighet från patientens sida är en viktig aspekt. Fler uppföljande studier behövs.

Nyckelord: personcentrerad vård, vårdkvalitet, KUPP, sarkom, delaktighet

ABSTRACT

Finding out people's experiences with health care is important as this can give an indication of what should be changed and whether the change was positive or not. This change can be measured in a subsequent follow-up. Person-centered care is an important factor in the care of critically ill patients. The quality of this care is based on the quality of the communication between patient and staff, along with the degree of participation and partnership. Good leadership provides opportunities for person-centered care and can lead to quality improvements. The population studied consists of patients over 18 who had been diagnosed with highly malignant sarcomas of soft tissue or bone during the period 1 January 2011-31 December 2012. Of these, 90 patients were selected to answer a questionnaire.

The purpose of this study was to evaluate quality of care experienced by patients with sarcoma throughout the treatment period (which includes surgery and oncological treatment) and to identify areas for improvement. A questionnaire was used to measure people's perception of quality of care received and how important quality was. The QPP (Quality from the patient's perspective) questionnaire was used and the responses were assessed using a Likert rating scale.

This study is a descriptive retrospective study with a quantitative approach. Sixty three people responded to the questionnaire in which they evaluated their actual care and its importance to them.

The results are presented in the form of an action index on a scale of: lacking quality, high quality and outstanding quality. The results showed that the areas perceived to have the greatest weaknesses by the patients were information, satisfaction, waiting time and treatment. The results showed that patients felt that the worst deficiency was due to the failure in the cooperation between different care units.

The conclusion shows that there are a number of quality measures to work with in the future and that the information given to and participation of the patient in the care is important. More studies are needed in this area.

Keywords: person-centered care, quality of care, QPP, sarcoma, participation

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Vårdkvalitet	1
Sarkom	2
Personcentrerad vård	6
Kvalitet Ur Patientens Perspektiv	7
Problemformulering	9
SYFTE	11
METOD	11
Ansats	11
Design	11
Urval	13
Genomförande	14
Databearbetning	14
Forskningsetiska överväganden	14
RESULTAT	15
Patienternas upplevelse av hög brist	17
Områden som patienterna upplevde som brist	20
DISKUSSION	22
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion	24
Slutsats	26
Klinisk tillämpbarhet	27
REFERENSER	28
Bilaga 1 – Följebrev till patienten	
Bilaga 2 – Informationsbrev till verksamhetschefen	
Bilaga 3 – Tillstånd från verksamhetschefen	

INLEDNING

Vet vi vad patienten med sarkom tycker om den vård och behandling vi idag kan erbjuda dem? Är det vad de vill ha eller är det vad vi som vårdpersonal tror att de vill ha? Patienten kan befinna sig i underläge på grund av sin sjukdom och tar kanske emot det vi ger utan att reflektera över om det är efter sina egna behov och önskemål. Patienter med en cancersjukdom kan vara mer utsatta och sårbara och därför inte vågar ifrågasätta vård och behandling. För att vårdpersonalen ska kunna individualisera vård och behandling behövs information från patienten, närstående eller vårdpersonal med kännedom om patientens önskemål och behov. Genom att låta patienten berätta om sin sjukdom och erfarenheter kan vården bli mer personcentrerad och tydlig. Ett partnerskap mellan patient och vårdare kan uppkomma, då patient och vårdare delar samma information och båda parter ger och tar i en ömsesidighet. Detta kan bidra till god kvalitet och hög patientsäkerhet, och underlätta för hälso- och sjukvårdspersonal att sätta fokus på delaktighet och informerat samtycke (SFS 2014:821, Patientlagen).

BAKGRUND

Vårdkvalitet

Vi pratar ofta, gärna och mycket om kvalitet men hur kan vi urskilja god kvalitet om vi inte kan beskriva i mer detalj vad kvalitet består av? Kvalitetsbegreppet är ett mångfacetterat begrepp, det är dessutom subjektivt. Vi måste kunna definiera och beskriva kvalitetsens egenskaper i vår verksamhet för att kunna bedriva ett systematiskt kvalitetsarbete. Attityder, vanor och beteenden som personen har i förhållande till sitt arbete och mot individer kan påverka kvalitet. Tre perspektiv brukar beskriva kvalitet: brukarnas, i detta fall patienternas; utförarnas, i detta fall vårdpersonalen inom vård och omsorg; samt ledningens ansvar för övergripande mål och resurser. Kvalitet i vården utgörs många gånger av enskilda personers kompetens och bemötande. Organisationen på kliniken är viktig för att underlätta så att rutiner följs och dokumenteras (Hommel, Idvall & Andersson, 2013). Lagar, förordningar i Svensk författningssamling (SFS) och andra föreskrifter i Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS) innehåller bestämmelser som anger de krav eller mål staten ställer på olika verksamheter. Exempel på krav inom hälso- och sjukvården är att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande, samtycke och integritet (SFS 2010:659, SFS 2014:821) samt att ett systematiskt kvalitetsarbete bedrivs (SOSFS 2011:9). Kunskap om god kvalitet för de mest sjuka är viktigt i alla sammanhang i vård och omsorg. För att uppnå god kvalitet krävs att vården och omsorgen ges utifrån individanpassade behov och förutsättningar, vilket bl.a. innefattar helhetssyn, samordning, självbestämmande, delaktighet, frivillighet och integritet (SFS1998:531). I SOSFS 2011:9 om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvård. beskrivs sex kvalitetsområden: - säker vård, patientfokuserad vård, kunskapsbaserad vård, jämlik vård, vård i rimlig tid och effektiv vård. Även Patientlagen (SFS 2014:821) beskriver vikten av att främja hög patientsäkerhet genom systematiskt förbättringsarbete för att minimera risken för vårdskada. För att utvärdera hur man lyckats med kvalitet inom vård och omvårdnad måste vårdens utfall kontinuerligt utvärderas. Detta är ett viktigt led i att kunna utveckla kvalitetsarbetet på kliniken samt åtgärda brister och finna nya och bättre handlingsplaner (Idvall, 2013).

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) har personal inom vården en skyldighet att informera patienten om dennes diagnos, sjukdom, vård och behandling. Informationen

skall anpassas individuellt men många gånger är t.ex. sjuksköterskor fokuserade på att ge patienten den information som behövs inför en undersökning eller behandling utifrån de rutiner som finns på kliniken (Vårdhandboken, 2015). Behovet av information kanske inte stämmer med vad patienten önskar och får därmed inte sina frågor besvarade eller belysta och detta ökar inte patientens uppfattning av god vårdkvalitet (Klang Söderqvist, 2007).

Vårdkvalitet beskriver graden av måluppfyllelse i vårdarbetet och där målet bl.a. är att tillfredsställa i första hand patientens förväntningar. Arbetet med kvaliteten i vården bedrivs på många sätt. Ett angreppssätt är att ta del av vad som framkommer via kvalitetsregister t.ex. palliativa registret, olika sammanställningar och jämförelser via öppna jämförelser (SKL, Vården i siffror). En vanlig väg inom hälso- och sjukvården är att fråga patienten vad de tycker. Det kan ske bl.a. via olika former av enkätuppföljningar. Med jämna mellanrum skickas det ut en nationell enkät till ett urval patienter både inom öppen - och slutenvård. Dessa enkäter är inte specifikt riktade mot en patientgrupp/diagnos utan urvalet är alla patienter som varit i kontakt med vården under en specifik tidpunkt (SKL, Nationell patientenkät). Men det förekommer även utlämnade av enkäter på den egna enheten/kliniken och det är då viktigt att använda sig av en väl beprövad enkät för att kunna möjliggöra att resultat kan jämföras och efter eventuella åtgärder kunna användas vid uppföljning.

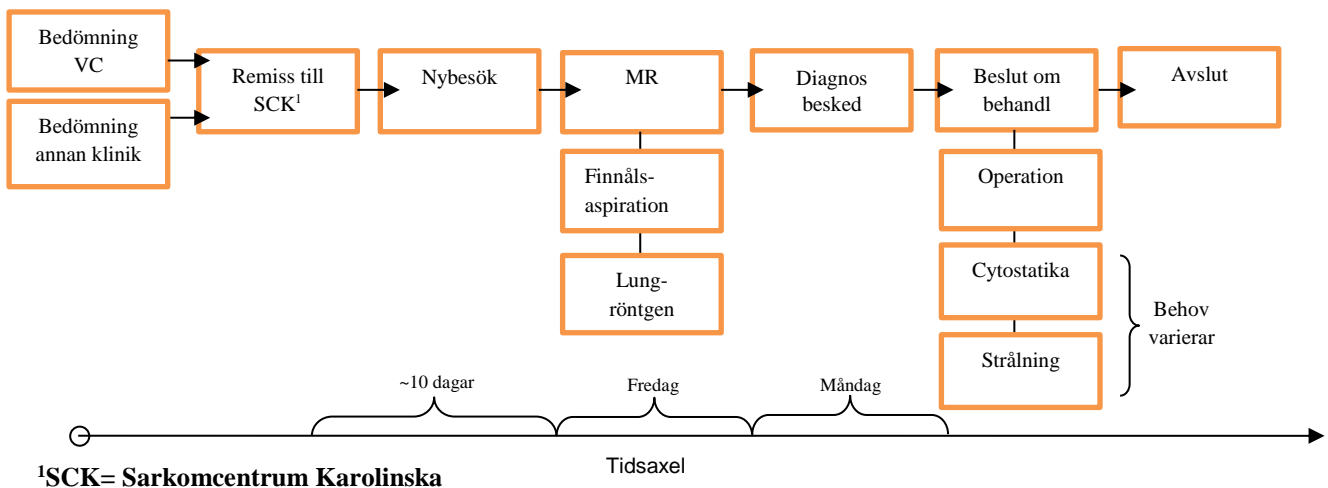
Sarkom

Sarkom är maligna tumörer som sitter i kroppens stödjevvnader som t.ex. utgörs av brosk, bindväv, muskler och skelett. Orsaken till sarkom är okänd. Sarkom metastaserar oftast till lungorna och lokalrecidiv eller fjärrmetastaser uppstår vanligast inom tre år efter diagnos och behandling. Behandlingen utgörs av enbart operation eller i kombination med onkologisk behandling, bestående av cellgifter eller strålbehandling som kan ges före och/eller efter operationen. Nämnade behandlingar är alla både fysiskt och psykiskt krävande. Sarkom är antingen lågmalign eller högmalign. Vid högmaligna sarkom är risken högre för metastaser och död i tumörsjukdom (Alvegård, Rydholm, Strander & Åkerman, 1998).

Behandlingen av sarkom är centraliserad till ett fåtal ställen i Sverige och patienten bör remitteras till något av de sarkomcentrum som finns (Alvegård, Rydholm, Strander & Åkerman, 1998). Sarkomcentrum är uppbyggda för att patienter skall omhändertas av specialister och att vårdförloppet innehåller korta ledtider (figur 1). Man delar in sarkom i mjukdelssarkom och skelettsarkom. Mjukdelssarkom drabbar lite fler män än kvinnor och det är hälften av dem som drabbas som är över 60 år vid diagnostillfället. Skelettsarkom däremot drabbar oftast yngre personer. Sammanlagt är det cirka 350 personer i Sverige per år som får diagnosen sarkom. Eftersom många patienter med sarkom är unga så befinner de sig mitt i livet och besked om sjukdom och behandling kommer helt oväntat. Dessa personer behöver få all information och kunskap om vad som skall hända och hur deras vård, behandling och fortsatta kontroller kommer att se ut (Lernedal, 2013).

Alla patienter med sarkom behöver mycket av sjukvårdens resurser både de som enbart opereras, men framförallt de som genomgår både kirurgisk och onkologisk behandling. Tiden på sjukhus och längden på behandlingen kan också påverkas av de många biverkningar som patienten kan drabbas av under framförallt den onkologiska behandlingen (Eriksson, 2010).

Flöde väntetider



Figur 1. Flödesschemat åskådliggör hela tidsförloppet och preciserar tiden från att remissen inkommit till SCK, tid till bedömning och svar på undersökning. Nybesöksmottagning sker alla icke röda fredagar året runt (även andra dagar i vissa fall kan förekomma). Hela behandlingsperioden varierar.

Sjuksköterskans ansvarsområde

I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor inom palliativ vård beskrivs bl.a. att sjuksköterskan ska se till patientens autonomi, ha en relation och kommunikation med patient och närstående, ta till vara på patientens egna resurser för bästa upplevelse och välbefinnande, ha förmåga att bedöma patientens psykiska, kulturella och andliga/existentiella omvårdnadsbehov (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Eldh (2009) beskriver att personalens kunskap och erfarenheter är en av de förutsättningar som leder till att sjuksköterskan kan skapa möjligheter för patienten att kunna ta till sig och förstå informationen. Det ger patienten kunskap och är en viktig faktor för att patienten skall kunna vara delaktig i sin vård. Detta beskrivs även i ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2012) ”Sjuksköterskan ansvarar för att patienten/enskilda personen får korrekt, tillräcklig och lämplig information på ett kulturellt anpassat sätt som grund för samtycke till vård och behandling. Sjuksköterskan behandlar personliga uppgifter konfidentiellt och visar gott omdöme när det gäller hanteringen av dessa uppgifter”.

Friedrichsen (2005) beskriver att arbeta som sjuksköterska med svårt sjuka patienter och patienter i palliativt skede kräver specifika kunskaper. Det innebär att hjälpa patienten med symtomlindring och åtgärda dessa så att det underlättar patientens välbefinnande. Sjuksköterskan bör också ha rollen som relationsskapande, stödjande, vara kommunikativ och koordinerande. Att vara relationsskapande är att visa patienten respekt och att denne blir bemött på ett för honom eller henne värdigt sätt. När sjuksköterskan har den stödjande rollen innebär det ett underlättande och uppmuntrande för patienten. Sjuksköterskan får möjlighet att ge information till patienten. Inom den kommunikativa rollen är det inte bara det som sägs som är viktigt, även att tillåta tystnad är av stor vikt. En koordinerande roll är när sjuksköterskan genom dokumentation kan läsa vad som är bestämt och planerat för patienten utan att denne behöver upprepa sin sjukhistoria varje gång (Friedrichsen, 2005).

Socialstyrelsen (2014) har utfärdat riktlinjer för olika cancerformer där den personcentrerade vården för patienten är i fokus. En viktig aspekt i detta är att erbjuda patienterna en kontaktsjuksköterska som lotsar patienten genom vården och bevakar

väntetider, förmedlar kontakter med andra yrkesgrupper, informerar om planering och undersökningar bl.a. Kontaktsjuksköterskan ska finnas till hands utefter patientens behov. Socialstyrelsens bedömning är att de patientgrupper som har tillgång till en kontaktsjuksköterska på sikt minskar väntetider och förbättrar kontinuiteten för patienten.

Delaktighet och informationsöverföring

Delaktighet kan uppfattas som ett diffust subjektivt begrepp och för många är därför begreppet oklart. Sammanhanget styr hur begreppet definieras, om fokus ligger på individ- eller samhällsnivå. I (International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF], 2016) klassificeringsmodell som beskriver hälsa och hälsorelaterade tillstånd, lyfts delaktighet fram i ett hälsosammanhang med en bred definition – ”engagemang i en livssituation” – till skillnad från andra definitioner där delaktighet står för beslutsfattande. Numera ligger betydelsen av delaktighet i att ”aktivt medverka” som sannolikt är ett ”engagemang i sin egen livssituation”. Det är viktigt att ta reda på vad patienten lägger i ordet delaktighet för att hälso- och sjukvården ska kunna skapa förutsättningar för att patienten ska känna sig delaktig (Eldh, 2009). Fokus för patienten är att få kunskap hellre än att bli informerad och att få samverka med vårdpersonal istället för att endast medverka kring vård och behandling (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2010). Enligt Eldh (2009) finns det ett samband mellan information, delaktighet och behandlingsresultat. Förmågan till delaktighet är starkt kopplad till situationen personen befinner sig i. Den patient som är informerad om sin sjukdom, vård och behandling känner sig delaktig och trygg med ökad tillfredsställelse som kan främja läkningen. Graden av delaktighet är beroende av utbildningsnivå, ålder, kön och sjukdomstillstånd (Florin, Ehrenberg & Ehnfors 2006). I vissa fall väljer patienten att inte vara delaktig utan förlitar sig helt på sjukvårdens beslut (Edvardsson & Wijk, 2010). Alla människor är olika och har olika förutsättningar och behov av att kunna ta emot kunskap genom information. Det är svårt att se på en människa vad han eller hon vill veta. I en intervjustudie som är gjord på patienter med avancerad cancersjukdom visade det sig att delaktighet eller icke delaktighet bygger på kunskap och förståelse. De patienter som tvivlade på sin förmåga/kunskap att ta beslut, lämnade gärna över beslutet till sin läkare. Det fanns också de som inte ville/kunde släppa kontrollen över situationen och ville därför vara delaktiga i alla beslut. Graden av delaktighet kunde variera i relation till förändringar av sjukdomen (Brom et al., 2014).

Alla har olika strategier för att öka sin delaktighet. Delaktighet är att ha inflytande i en demokratisk process och en förutsättning för självbestämmande och integritet. Andershed (2013) beskriver att delaktigheten består av tre nyckelbegrepp: att veta – både patient och närstående strävar efter att få kunskap, behovet av närvaro – stödja, dela varandras livsvärld samt att göra – innehåller aktiviteter som patienten gör samt aktiviteter som den närstående hjälper patienten med. Nivån på delaktighet har av Gullacksen och Hejdedal (2014) beskrivits i en modifierad delaktighetstrappa, ursprungligen skapad av Shiers. De beskriver de olika delaktighetsnivåerna som första steget: ” Jag blir hörd”, ”Mitt stöd att säga mina önskningar är...”, ”Mina önskemål är..”, ”Jag är med och bestämmer” samt högsta steget ”Jag är med om beslut och tar ansvar”.

Utmaningen för vården ligger ofta i att hitta förutsättningar för att underlätta delaktighet (Carlström, Kvarnström & Sandberg, 2013). Information är svårt att ge på rätt nivå till rätt patient vid rätt tidpunkt (Almborg, 2008; Carlsson, 2007). Att patienten inte blir delaktig i den mån som han eller hon önskar kan bero på att organisationen inte tillåter ett aktivt deltagande. Orsaker som anges är bland annat: tidsbrist, administrativa uppgifter och lokalens utformning som tar personalens resurser i anspråk vilket minimerar tiden för att

låta patienten vara delaktig. Personalens bemötande, att visa respekt har också viss inverkan på hur mycket patienten vill vara delaktig (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2006).

Definitionen på delaktighet är i denna studie densamma som ICF:s definitioner mer vida begrepp – ”engagemang i sin egen livssituation” genom ökad kunskap.

Patienttillfredsställelse

Att bli informerad och få veta vad som händer och hur planeringen ser ut kan minska oro hos patienten. Det kan leda till att patient/närstående upplever ökad tillfredsställelse (Ekwall, Gerdtz & Manias, 2009). Kihlgren, Nilsson och Sorlie (2005) har genom sin studie på en akutmottagning visat att patienter upplevde väntetiderna som negativa. Eftersom detta var något personen i fråga inte kunde påverka ledde det till rädsla. Edvardsson och Wijk (2010) beskriver att om patienten upplever att personalen ”hinner med” kan de känna att personalen är mer tillgänglig än om personalen upplevs som stressad. De menar att ett vårdklimat skapas genom den fysiska miljön, människors varande och görande i miljön samt den värdegrund som finns. Avsaknad av värdegrund kan leda till dåligt klimat. När patienten upplever att personalen är kompetent, och genomför sina arbetsuppgifter på ett tryggt och säkert sätt känner patienten sig trygg (Edvardsson & Wijk, 2010). Enligt Jakobsson och Holmberg (2012) upplevde deltagarna i den studie som de genomfört att information var viktig, men att samarbete, bemötande och respekt var det som patienten la störst vikt vid. Om patienten blev bemött på ett för patienten bra sätt skattade denne högre kvalitet.

Bemötande

Personer som blir bemötta med respekt i samtalet med läkare/sjuksköterska har lättare att själva motivera sig att vara delaktiga i sin vård. Genom att vårdaren lyssnar på patientens berättelse kan en fortsatt god relation skapas. Alla människor uppskattar att bli lyssnade på och bli bemött med respekt. Det innebär en holistisk människosyn - att hela människan blir uppmärksammas inte bara sjukdomen (Holm Ivarsson, 2007). Att bemöta en patient genom att titta honom eller henne i ögonen och att bekräfta med beröring när man hälsar på varandra upplevs av de flesta patienten som viktigt. Kroppsspråket talar sitt tydliga språk i relationen med patienten. Det finns dock kulturella skillnader i hur människor vill bli bemötta och där beröring och handslag inte är att föredra (Enqvist, 2007). Inom den palliativa vården utmärker sig värdegrunden som viktig eftersom patienten befinner sig i en utsatt situation. Att bli bemött med närhet och empati och bli sedd utifrån hela människan för att få bäst livskvalitet i den situation patienten befinner sig i är av stor vikt. Den palliativa vårdens värdegrund bygger på fyra ledord, dessa är:

närhet - att ha och visa närhet till patient och närstående,

helhet - att se till patientens helhet utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov oavsett var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig,

kunskap - att uppnå bästa möjliga livskvalitet och erbjuda optimal vård utifrån den kunskap som personalen har för att kunna hjälpa patienten,

empati - bygger på ett förhållningssätt att ha förmåga att känna in personens situation och att visa omtanke både om patient och närstående, ge vård utifrån empatiskt förhållningssätt. Detta kräver också att de personer som arbetar med svårt sjuka personer behöver utbildning och kunskap i detta ämne (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Personcentrerad vård

När en person blir sjuk och hamnar i en beroendeställning till vården är det lätt att förlora sin identitet och sin självkänsla. Den person man alltid varit, den roll man alltid haft går förlorad och patienten hamnar i en situation som inte han eller hon har kontroll över. Den behandling personen behöver genomgå kan även innebära ändrat utseende ex att kroppen stympas. I personcentrerad vård är personalens roll att stärka patienten att hitta den funktion som leder till att patient och närstående får en aktiv roll i sjukdom och vård (Ekman & Norberg, 2013).

Personcentrerad vård innebär att gå från att vara en passiv patient till att låta patient och närstående bli aktiva och delaktiga i processen och teamet. Edvardson, Winblad och Sandman (2008) beskriver att personcentrerad vård bl.a. innebär att stödja personens upplevelse av att vara en fullvärdig människa, uppmuntra till delaktighet och medverka i beslut och de nämner också att relationen mellan vårdtagare och vårdgivare är av stor betydelse för kvaliteten i vården. Patient är en roll medan person är en identitet. Det påverkar naturligtvis även inneboende maktstruktur i en organisation när en partnerrelation byggs upp mellan patient/läkare/sjuksköterska. Man utgår inte från sjukdomen utan från personen och dennes resurser. Förhållningssättet gäller åt båda håll att visa ömsesidig respekt för varandras kunskaper (Ekman & Norberg, 2013). Kristensson Ugglå (2014) menar att personcentrering flyttar begreppen vad en patient är till vem personen är. Genom att låta patienten berätta om sin sjukdom och erfarenheter blir den personcentrerade vården ett partnerskap mellan patient och vårdare. Patient och vårdare delar information och båda parter ger och tar i ömsesidighet. Dokumentationen är viktig i personcentrerad vård för att säkerställa det som planerats (Ekman et al., 2011). Edvardsson, (2010) nämner att bemöta och behandla personer som individer på ett individuellt plan skall vara utgångspunkt för upplägget av den individuella vården och behandlingen. Det är av stor vikt att dokumentera det som har bestämts utifrån en persons behov och önskemål och att en utvärdering sker.

McCormack och McCance (2006) skriver att förutsättningar för en personcentrerad vård är:

- 1) Att t.ex. vårdaren har förutsättning/förmåga att kommunicera samt kunskap för att fatta beslut som kan stödja patienten t.ex. behov av hjälpmedel.
- 2) En vårdmiljö som underlättar delaktighet och partnerskap.
- 3) Ett bra ledarskap, personcentrerade processer, gemensamt beslutsfattande.
- 4) Att förväntade resultat skall kunna mätas t.ex. om patienten är nöjd och känner sig delaktig.

Personcentrerad vård innebär värdighet, vilja och ömsesidighet. Man utgår inte från sjukdomen utan från personen och dennes resurser. Genom detta förhållningssätt gör man tillsammans med patient och närstående upp en plan för patientens vård och behandling. Förhållningssättet gäller åt båda håll där ömsesidig respekt för varandras kunskaper visas. När personcentrerad vård införs ändras maktförhållandena inom organisationen. Eftersom patient och dennes närstående är delaktiga i vården bildas ett partnerskap mellan patient och vårdare. Patientens makt och inflytande ökar men detta är inte en enkel lösning att genomföra då det kan finns motstånd från andra aktörer. Vid införande av personcentrerad vård faller det hierarkiska systemet som vården ofta har byggt på. Nu blir istället patienten en partner i relationen patient – läkare/sjuksköterska (Ekman & Norberg, 2013).

Teoretisk ansats

Personcentrerad vård liknar Dorothea Orems omvårdnadsmodell som bygger på att ta till vara på patientens egenvårdsförmåga och behov. Egenvård syftar till de handlingar som personen gör för att upprätthålla välbefinnande och som leder till personlig utveckling. Personen genomgår tre olika faser för att uppnå detta och det sker genom värderingsfasen, vilka handlingar krävs för att uppnå hälsa och välbefinnande. I planeringsfasen genomförs en planering för att genomföra handlingarna. I den sista fasen som är genomförandefasen sker handlingen för att nå hälsa och välbefinnande. Hon menar vidare att om förmågan är större än behoven klarar personen sin egen vård, är det istället ett större behov än förmåga behöver personen vård. Orem beskriver sin modell som hjälp till självhjälp och detta kan göras genom att personalen ger stöd till patienten för att denne ska öka sin egenvårdsförmåga. Kritiker menar dock att Orems modell ålägger patienten ett för stort ansvar i sin egen vård och behandling/sjukdom. Det är inte alla patienter och närstående som har vilja eller förmåga till detta (Orem, 1985).

Kvalitet Ur Patientens Perspektiv

Patienter kan genom sitt deltagande belysa hur de uppfattat vård och behandling eftersom de har önskemål om sin omvårdnad och de medicinska åtgärder som utförs, vilket baseras på dels en rationell aspekt och dels på en mänsklig aspekt. Utifrån detta perspektiv har Kvalitet Ur Patientens Perspektiv (KUPP) valts (Wilde, Starrin, Larsson & Larsson 1993). Att ta reda på vad patienter anser är viktigt i förhållande till erhållen vård och behandling ur ett kvalitetsutvecklingsperspektiv, kan ske på flera sätt ex via intervjuer, fokusgrupper och enkäter som är mer eller mindre strukturerade. När det gäller enkäter kan det vara av värde att använda befintliga enkäter som är validerade och reliabilitetstestade (Trost, 2007).

Abrahamsen Gröndahl, Karlsson, Hall Lord, Appelgren och Wilde-Larsson (2011) beskriver i en studie från Norge där patienter på fem sjukhus har skattat sin vård med det personcentrerade mätinstrument KUPP. Resultatet visade att när patienten blev vårdad inom personcentrerad verksamhet påverkades patienttillfredsställelsen starkt, eftersom patienten fick vara delaktig i den vård som han eller hon efterfrågade och önskade. Detta är av stor vikt för vårdpersonalen att förstå att större patienttillfredsställelse kommer med individanpassad vård. När patienten själv får vara delaktig i beslut som passar honom eller henne blir känslan av tillfredsställelsen högre.

Instrumentet KUPP-enkäten

Bodil Wilde Larsson är upphovsmakare till KUPP (Wilde, Starrin, Larsson & Larsson 1993). KUPP instrumentet är en enkät, denna är validitets och reliabilitetstestad och den är anpassad till svenska förhållanden.

KUPP genomfördes först som en intervjustudie 1993 på en svensk infektionsklinik. Målet var att ta reda på vad patienten uppfattar som vårdkvalitet. Intervjuerna fortsatte tills materialet var mättat – inga nya uppgifter framkom. Svaren analyserades kvalitativt. Resultatet låg till grund för en teoretisk metod. Ground theory är en metod som har blivit viktig i omvårdnadsforskningen och den har bidragit till många teorier. Den utvecklades på 1960-talet för att kunna genomföra systematiska undersökningar. Forskaren försöker förstå individens problem genom att fokusera på den viktigaste frågan. Målet med grounded

theory är att förklara hur människor löser sociala processer (Polit & Beck, 2012). Den ursprungliga intervjustudien ligger därefter till grund för utvecklingen av KUPP frågeformuläret där basformuläret för vårdavdelningar består av 68 frågor och mottagningsformuläret består av 47 frågor. Frågor i enkäten berör även området information och bemötande. Ytterligare specifika tillägsfrågor kan förekomma utifrån olika diagnoser och vårdområden (Wilde, Larsson, Larsson & Starrin, 1994). Utifrån detta basformulär skapades också en kortare version av KUPP enkäten efter önskemål från deltagare. I denna anpassade version minskades antalet frågor (Wilde Larsson & Larsson, 2002).

Vid utvecklandet av KUPP modellen har man använt sig av Grounded Theory. Grounded Theory bygger på att man genom att samla in datamaterial som kodas och jämförs får fram begrepp, hypoteser, modeller och teorier. Modellen användes för att rangordna från minsta till högsta meningsfullhet för att mäta vårdkvalitet sedd ur patientens perspektiv. Resultatet grupperades och svaren delades in i teman. Den teoretiska modellen skulle belysa vad patienten tyckte var viktigt (Wilde, Starrin, Larsson & Larsson 1993). Enligt denna modell som består av fyra kvalitetsdimensioner – se nedan, framkommer två huvudvariabler som ställs mot varandra. De två huvudvariablerna är patientens preferenser och vårdsystemets resursstruktur (Wilde, Larsson, Larsson & Starrin, 1994; Wilde Larsson, Larsson, Larsson & Starrin, 2001).

De fyra dimensionerna är:

- 1) **Personalens medicinsk-tekniska kompetens** som innehåller diagnostik, behandling och fysisk omvårdnad. Detta är bl.a. medicinsk vård, fysisk omvårdnad och väntetid, kunskaper och färdigheter och förmåga hos personalen att ge rätt diagnos.
- 2) **Vårdmiljöns fysisk-tekniska förutsättningar**, det kan vara tillgång till den utrustning som behövs. Innehåller bl.a. kommunikation.
- 3) **Personalens identitetsorienterade förhållningssätt**, att man blir tagen på allvar och bemött med respekt. Inom detta område finns information, delaktighet, engagemang, medkänsla och ömsesidig förståelse och respekt.
- 4) **Vårdmiljöns socio-kulturella atmosfär**, att vården utgår från patientens behov och inte från personalens rutiner. Här kan nämnas avskildhet, rutiner och anhöriga (Wilde, Larsson, Larsson & Starrin, 1994; Wilde Larsson, Larsson, Larsson & Starrin, 2001).

Utifrån de fyra dimensionerna samt de två huvudvariablerna får man fram ett resultat som bygger på – upplevd verklighet och subjektiv betydelse. Sambandet ligger till grund för beräkningar av ett åtgärdsindex. Åtgärdsindex i sin tur ligger till grund för att identifiera områden där åtgärder behöver vidtas utifrån patientens upplevda verklighet och dess subjektiva betydelse (Larsson & Wilde Larsson, 2003). Det unika med KUPP är att deltagaren gör sin bedömning på två sätt, dels om man gör rätt saker (subjektiv betydelse), dels om man gör på rätt sätt (upplevd realitet). På så vis skapas underlag för åtgärdsindex (Wilde, 1992; Wilde, Starrin, Larsson & Larsson, 1993). Olika kombinationer av svar på upplevd realitet och subjektiv betydelse bör leda till olika åtgärder från vårdgivaren. Personligt kvalitetsindex beskriver den enskilda personens uppfattning om vårdkvalitet. Även här får man fram ett medelvärde. Detta är grunden för beräkningen av kvalitetsindexet som antar fyra värden. Dessa är: lägst kvalitet, lägre kvalitet, högre kvalitet och högst kvalitet (Wilde Larsson, Larsson, Larsson & Starrin, 2001). I detta

arbete kategoriseras dessa nivåer som brist, balans låg, balans hög och övergod (Improveit, 2013). Se tabell 1.

KUPP för patienter med sarkom

Enkäten som har använts är baserad på tidigare validerade KUPP enkäter för både slut- och öppenvård. Enkäterna har använts inom andra sjukvårdsområden i Sverige som behandlar patienter med cancersjukdomar (Wilde, 1992; Wilde, Starrin, Larsson & Larsson, 1993). Själva enkätstrukturen i denna studie är uppbyggd efter en tidslinje – före, under och efter operation och eventuell cytostatika/strålbehandling. Utifrån detta innehåller enkäten frågor om väntetider till första besök, besked om diagnos och operation och eventuell behandling med cytostatika och strålbehandling. Frågorna som ska belysa patientens upplevda verklighet och subjektiva betydelse har fyra variabler och är en Likertskala. Varje fråga värderas på två sätt. Värderingen som svarar på upplevd realitet vid vårdkvalitet (gör man på rätt sätt) används påståendet 1= Instämmer inte alls till 4=Instämmer helt. Vid värderingen som beskriver den subjektiva betydelsen (gör man rätt saker) för patientens syn på vårdkvalitet används 1= Av liten eller ingen betydelse, till 4= Av allra största betydelse. I slutet på varje frågeområde finns två frågor där deltagaren får möjlighet att svara med fri text. Svaren på de öppna frågorna har inte kategoriserats eller djupanalyserats i detta arbete utan kommer att redovisas som exempel.

Problemformulering

God och säker vård ska erbjudas till samtliga patienter. Patienten ska samtidigt bjudas in till att vara delaktig i sin egen vård och behandling. Idag är vården ofta mycket specialiserad och allt svårare sjukdomstillstånd kan behandlas för att förlänga liv om än inte alltid för att bota. Vid en behandling för sarkom kan i många fall det kroppsliga utseendet förändras vilket kan bidra till att känslan av att vara delaktig minskar.

Patient och vårdpersonal har inte alltid samma uppfattning av vad som är viktigt att veta inför vård och behandling. Den information som ges inför planerad vård och behandling av patienter med sarkom baseras ofta på de moment, relaterat till vårdpersonalens arbetsuppgifter, som ska genomföras i tur och ordning. Vårdpersonalen kan informera om samma sak flera gånger och kanske uppfattas det inte på samma sätt av patienten för att det uttrycks på olika sätt. Patienten kanske inte tar till sig informationen för att det inte uppfattas eller att det bedöms som mindre viktigt för honom/henne. Sarkom är en svår sjukdom med många dimensioner. För att ge stöd till patienten och dennes närstående under hela vårdperioden behöver vi ta reda på hur patienten uppfattar vården och given information. Målet är att skapa en samsyn och att uppnå en kvalitet som patienten anser är viktigt för just honom/henne. Även sjukvårdspersonal kan uppfatta just denna sjukdomsform som svår och genom att få ta del av vad patienten tycker är viktigt kan kontakten underlättas med den svårt sjuke och dess närstående.

God vård är kopplad till god vårdkvalitet, men vad är vårdkvalitet för patienter med sarkom? Vad anser patienter med sarkom är viktig information före, under och efter vård och behandling? Vilka förbättringsförslag från patienterna kan identifieras?

Tabell 1. Åtgärdsindex– förklaring till uträkningen av - brist, balans låg, balans hög och övergod kvalitet.

Kategorier		Beskrivande text av kategorier	Uppfattning av kvalitet	Uppfattning av betydelse
Brist	Bristande kvalitet (BK)	Patienter som svarat "Instämmer delvis" eller "Instämmer inte alls" på UR och samtidigt svarat "Av allra största betydelse" på SB, samt patienter som svarat "Instämmer inte alls" på UR och samtidigt svarat "Av stor betydelse" på SB.	Instämmer delvis Instämmer inte alls Instämmer inte alls	& & & Av allra största betydelse Av allra största betydelse Av stor betydelse
	Något bristande kvalitet (NBK)	Patienter som svarat "Instämmer till stor del" på UR och samtidigt svarat "Av allra största betydelse" på SB, samt de som svarat "Instämmer delvis" på UR och samtidigt svarat "Av stor betydelse" på SB, samt de patienter som svarat "Instämmer inte alls" på UR och samtidigt svarat "Av ganska stor betydelse" på SB.	Instämmer till stor del Instämmer delvis Instämmer inte alls	& & & Av allra största betydelse Av stor betydelse Av ganska stor betydelse
Balans låg	Balans låg kvalitet (BLK)	Patienter som svarat "Instämmer delvis" på UR och samtidigt svarat "Av ganska stor betydelse" på SB, samt de som svarat "Instämmer inte alls" på UR och samtidigt svarat "Av liten eller ingen betydelse" på SB.	Instämmer delvis Instämmer inte alls	& & Av ganska stor betydelse Av liten eller ingen betydelse
Balans hög	Balans acceptabel kvalitet (BAK)	Patienter som svarat "Instämmer till stor del" på UR och samtidigt svarat "Av stor betydelse på" på SB.	Instämmer till stor del	& Av stor betydelse
	Balans godkänd kvalitet (BGK)	Patienter som svarat "Instämmer helt" på UR och samtidigt svarat "Av allra största betydelse på" på SB.	Instämmer helt	& Av allra största betydelse
Övergod	Något övergod kvalitet (NÖK)	Patienter som svarat "Instämmer helt" på UR och samtidigt svarat "Av stor betydelse" på SB, samt de som svarat "Instämmer till stor del" på UR och samtidigt svarat "Av ganska stor betydelse" på SB, samt de patienter som svarat "Instämmer delvis" på UR och samtidigt svarat "Av liten eller ingen betydelse" på SB.	Instämmer helt Instämmer till stor del Instämmer delvis	& & & Av stor betydelse Av ganska stor betydelse Av liten eller ingen betydelse
	Övergod kvalitet (ÖK)	Patienter som svarat "Instämmer helt" eller "Instämmer till stor del" på UR och samtidigt svarat "Av liten eller ingen betydelse" på SB, samt patienter som svarat "Instämmer helt" på UR och samtidigt svarat "Av ganska stor betydelse" på SB.	Instämmer helt Instämmer till stor del Instämmer helt	& & & Av liten eller ingen betydelse Av liten eller ingen betydelse Av ganska stor betydelse

Förenklat åtgärdsindex:

Bristande kvalitet och Något bristande kvalitet slås ihop till "Brist".

Balans låg kvalitet är "Balans låg".

Balans acceptabel kvalitet och Balans god kvalitet slås ihop till "Balans hög".

Något övergod kvalitet och Övergod kvalitet slås ihop till "Övergod kvalitet".

SYFTE

Syftet med denna studie var att utvärdera hur patienter med sarkom upplevde vårdkvalitet under hela behandlingsperioden som innefattar operation och eventuellt onkologisk behandling samt identifiera eventuella förbättringsområden.

METOD

Ansats

Den genomförda studien har en deskriptiv, retrospektiv och kvantitativ ansats. Studien genomfördes för att få fram information om hur patienten uppfattat vårdkvalitet.

Eliasson (2013) menar vidare att för att mäta ”bredden” i studien skall man använda sig av kvantitativ ansats. Även när man vill studera frågor som skall belysa flera områden förespråkar Eliasson (2013) en kvantitativ ansats. Anledningen till denna studie var att se på hur stor andel av de tillfrågade som svarat på frågor som berörde vårdkvaliteten under sjukdomstiden både avseende upplevd verklighet och subjektiv betydelse. Intresset av att ta reda på personers upplevelser inom vården är viktigt. Det kan ge en indikation på vad som ska ändras och om ändringen har inneburit en positiv förändring. Denna ändring kan då även mätas i en ny uppföljning.

Design/KUPP

Studien är genomförd som en icke experimentell retrospektiv studie. Studien är deskriptivt vilket innebär att patienterna i studien beskriver en händelse vid en speciell tidpunkt. Studien var även retrospektiv som innebär att man tittar tillbaka på händelser som har skett tidigare under patientens vårdtid (Olsson & Sörensen, 2011). När information om fenomen och upplevelser kommer fram genom t.ex. enkät är studien induktiv. Det finns en förförståelse för fenomenet hos författaren, men studien görs på deltagarnas upplevelser (Priebe & Landström, 2012). Fördelen att titta retrospektivt på denna patientgrupp var att de inte befann sig i det mest intensiva sjukdoms skeendet utan kunde titta på detta med lite perspektiv. Men det är enligt Polit och Beck (2012) även en svårighet i att titta retrospektivt då deltagaren oftast svarar på hur tillståndet är vid frågetillfället. Vid kvantitativa studier har man ett strukturerat mätinstrument eller frågeformulär att utgå ifrån, för att kunna jämföra och ta del hur utbrett ett speciellt fenomen är (Eliasson, 2013).

Mätinstrument

Det finns olika varianter av enkäter, med öppna frågor och med slutna frågor med fördefinierade svarsalternativ. Frågorna kan i de olika alternativen ha svarsalternativ utan inbördes ordning och mäts då enligt en nominalskala eller i en inbördes ordning och mäts då med ordinalskala. Till den sistnämnda används då en skattningsskala ex Likertskalan. Likertskalan är en skala som mäter olika attityder hos den som besvarar enkäten genom att en måttenhet bestäms med olika skalsteg eller genom negativa/positiva påståenden för att få fram index över flera enkelställda frågor. För att statistiskt kunna bearbeta svaren graderas det i siffror ex från 1-5 (Olsson & Sörensen, 2011).

Där de olika variablernas samband och påverkan studerades. Deltagarna i studien var inte utsatta för någon intervention då svaren mättes och följdes upp. I en kvantitativ

forskningsdesign användes strukturerade mätningar för att beskriva något utan djupare analys och resultatet kan visa på om det fanns samband mellan olika variabler (Polit & Beck, 2012).

Enkätmetoden som användes har tidigare använts på patienter både inom slutenvård och inom öppenvård. Vårdfokus (2000) redovisade att minst 50 000 patienter hade besvarat KUPP. Den har använts i ett flertal vetenskapliga artiklar och är översatt till ett 15-tal olika språk och 40-tal olika versioner finns av KUPP idag (Improveit). Enkäten ägs idag av Improveit. Kontakt har tagits med ägaren för att få tillstånd att använda enkäten samt lägga till och ta bort eventuella frågor som inte är aktuella för patienter i denna studie. Exempel på frågor som har modifierats är de som var riktade specifikt till bröstcancerdiagnos, vård och behandling. Avgifter för detta kommer att tas ut av Improveit (Wilde, 1992; Wilde, Starrin, Larsson & Larsson, 1993).

Analysen i kvantitativa studier visar på numeriska värden som analyseras statistiskt. (Olsson & Sörensen, 2011). Författaren har i denna studie valt en enkät med svarsalternativ som beskriver upplevelser av vårdkvalitet. Deltagarna är styrda till fasta svarsalternativ och genom denna studie kommer inga nyanser fram i svaren. Analysen har skett med hjälp av strukturell ekvationsmodellering. Ett annat ord är faktoranalys. Avsikten var att finna bakomvarande orsaker som gjorde att korrelationen mellan ett antal variabler kunde förklaras (Olsson & Sörensen, 2011). Resultatet redovisas i diagram, tabeller och förklaringar. Svaren kommer kunna vägleda personalen på hur patienten upplever bemötande och kvalitet.

Genom bearbetning av frågornas svar om upplevd realitet och subjektiv betydelse blir resultatet tillgängligt i form av ett åtgärdsindex på gruppnivå. Gruppen i detta arbete var patienter med sarkom.

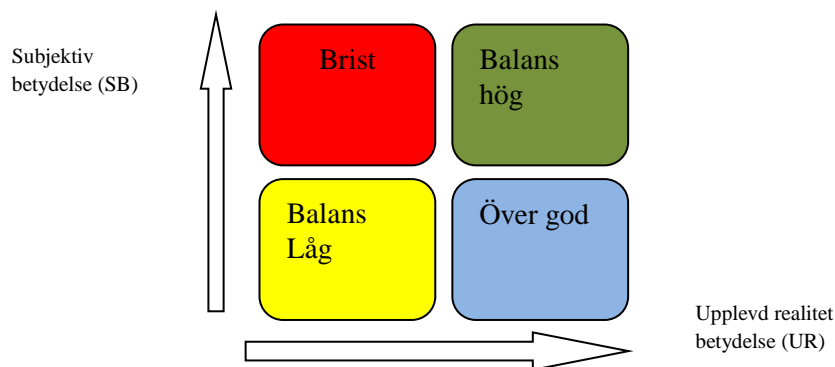
Åtgärdsindex

Resultaten av analysen presenteras i form av ett åtgärdsindex. Åtgärdsindex räknades fram och delades in i två steg. Vid upplevd realitet var svaren grupperade i instämmer helt och instämmer till stor del. Svarsalternativet ej aktuellt är inte medräknat. Vid subjektiv betydelse har svaren grupperats av allra största betydelse och av stor betydelse tillsammans. I de uppgifter där patienterna upplevde de faktiska förhållanden i någon aspekt som mindre goda samtidigt som de bedömde frågan som viktig uppstod en brist. Det är vid dessa frågor som förbättringar i kvaliteten bör genomföras. Om patienten tyckte att de faktiska förhållandena (UR) kunde upplevas som bra samtidigt som frågan inte var speciellt viktig för patienten (SB) uppstod en övergod kvalitet. Åtgärdsindexet var indelat i sju undergrupper och indelningen slogs samman av Improveit och blev fyra kvaliteter att jobba med. Detta kallas kvalitetsindex. Bristande kvalitet och något bristande kvalitet slås ihop till brist. Nästa nivå blir balans låg. Tredje nivån balans hög är en hopslagning av acceptabel kvalitet och balans godkänd kvalitet. Fjärde nivån blir övergod, en sammanslagning av något övergod kvalitet och övergod kvalitet. Detta är relationen mellan respondenternas faktiska upplevelser (UR) och den betydelse frågan har för respondenten (SB). Åtgärdsindexet beräknas på individnivå och placeras i någon av de sju undergrupperna. Dessa värden bildar ett helhetsresultat. De fyra åtgärdsindexen blir då brist, balans låg, balans hög och övergod som redovisas i detta arbete (figur 2).

Åtgärdsindexet presenteras i procent. Vid frågor där bristen låg på 20 procent eller mer visade det att patienterna tyckte att frågan var viktig, men hade upplevt en sämre kvalitet av vården de fick. Låg procentsatsen mellan 15-19 procent bör frågan diskuteras och

uppmärksammas. Vid balans låg och hög gav det svar på att patienten kunde ha upplevt mindre bra kvalitet men att frågan inte var viktig för patienten, eller tvärtom att kvaliteten hade varit bra och att frågan var viktig för patienten. När svaret blev övergod upplevde patienten att vården gav högre kvalitet än vad patienten tyckte var nödvändigt.

Relationen mellan patientens faktiska vårdupplevelse – upplevd realitet, (UR) och den betydelse patienten lägger i olika frågor – subjektiv betydelse (SB), ger en grund för att klassificera KUPP frågor i ett åtgärdsindex. Ett åtgärdsindex identifierar frågor som kan vara angelägna att arbeta med i ett kvalitetsarbete, men också frågor där vårdkvaliteten är lika med eller högre än patienternas behov. I KUPP instrumentet betyder det att låga värden på andelen är bra utfall. Åtgärdsindex beräknas på individnivå, där varje patient placeras i en av sju kategorier utifrån hur man svarat på varje fråga. Patienternas sammanlagda värde bildar helhetsresultatet (tabell 1).



Figur 2. Hamnar resultatet av patientens upplevelse på brist och balans låg betyder det att något ur patientens perspektiv är mindre bra och bör åtgärdas alternativt att bevakas så det inte blir försämrat. Det finns behov av kvalitetsförbättring.

Urval

Kvalitetsarbetet var initierat av ortopediklinikens sarkomsektion i samarbete med Regionalt Cancer Centrum (RCC). Urvalet bestod av cirka 200 patienter som diagnostiserades från och med 1 januari 2011 till och med 31 december 2012 för högmalignt sarkom i muskler och skelett. De patienter som inkluderades i studien var opererade och bodde inom det geografiska upptagningsområdet. Patienten som inkluderades skulle vara färdigbehandlade för sitt sarkom och inte genomgå en onkologisk behandling vid enkätfrågetillfället. Exkluderande personer var de med lågmaligna sarkom, personer som inte talade och förstod svenska språket, hade kognitiv svikt eller de som inte hade fyllt aderton år vid inkluderingen. Urvalet var konsekutivt. Det innebär att alla patienter med högmaligna sarkom som uppfyllde inklusionskriterierna kunde inkluderas i studien (Polit & Beck, 2012). En fara med detta urval var att det fanns en tidseffekt och för att undvika detta bör insamlandet av patienter pågå så länge tidseffekten undviks. Polit och Beck, (2012) menar att väljer man ett konsekutivt urval bör representativiteten bli god. I den studie som kommer att ligga till grund för magisteruppsatsen är det viktigt att urvalet inte blir slumpmässigt eller selekterat. Urvalet i detta fall blev en homogen grupp som bestod av 90 personer som hade likvärdiga erfarenheter av en och samma diagnos.

Genomförande

Olika exempel på KUPP enkäter inhämtades. Frågorna lästes igenom och de frågor som inte var lämpliga togs bort eller ersattes av mer lämpliga frågor kopplade till patienter med diagnosen sarkom. Totalt blev det 74 frågor som delades in i olika delar relaterat till tidsperspektivet – före, under och efter vård och behandling. Bara de delar som patienten hade varit med om besvarades av patienten. T.ex. besvarades frågorna om cytostatika respektive strålbehandling bara av de som genomgått denna behandlingsform. De första frågorna – var deskriptiva och beskrev patientens bakgrund. Vissa frågor hade två utfall (dikotoma) och de följdes av ett par frågor med fler än två utfall. Övriga frågor hade en fyrgradig skala och var en skattningsskala (Likertskala). Svarsskalan visade från ”instämmer helt” – ”instämmer inte alls” eller från ”av allra största betydelse” – ”av liten” eller ”ingen betydelse”. Det fanns också en ruta där man kunde besvara frågan med ”ej aktuellt”.

När frågorna var godkända av ansvarig läkare på kliniken och Improveit tillverkat den skickades KUPP-enkäten ut till urvalsgruppen. Uppgifter om adress och om patienten fortfarande var i livet kontrollerades via CFU (Centrala folkbokföringen) för att undvika att enkät skickades till avliden person. Det skickades ut 90 stycken enkäter tillsammans med ett följebrev (bilaga 1). I följebrevet stod information om varför personen erbjudits att besvara enkäten. Patienten fick även information om att alla uppgifter kommer att behandlas konfidentiellt och endast redovisas på gruppnivå. Längst upp till höger på varje enkät fanns ett kodnummer angivet, som endast studieansvarig hade tillgång till att matcha mot personnumret, om ett påminnelsebrev behövde skickas ut till de som inte svarat. Påminnelsebrev skickades ut för att kunna uppnå fler enkätsvar. Även vid detta tillfälle kontrolleras uppgifterna i CFU.

Databearbetning

Analysen skedde med hjälp av explorativ faktoranalys eller strukturell ekvationsmodellering. Om man har ett flertal beroende variabler som man är intresserad av och man har misstanke om att det finns flera bakomliggande faktorer som kan påverka – gör man en faktoranalys för att hitta sambanden vid den statistiska bearbetningen (Ejlertsson, 2014). Resultatet presenterades i tabeller med antal (n), andel (%). Vissa frågor redovisades i sin helhet (brist, balans låg, balans hög och övergod) där kvalitetsförbättringar finns.

Forskningsetiska överväganden

Som forskare är det viktigt att följa de forskningsetiska riktlinjerna både för att säkerställa integritet för de som deltar och riktighet att data är korrekt insamlat. Som ansvarig för studien behövde författaren till detta arbete förhålla sig till de lagar som styr forskningsområdet. Denna studie följde de riktlinjer som fanns angående forskningsetiska överväganden. En av dem var PUL (Personuppgiftslagen) 1998:204. Som ansvarig för studien i detta arbete behövde patienten/deltagaren informeras om syftet med studien och varför den genomfördes. Varje deltagare i studien fick själv bestämma om de ville vara med i undersökningen eller inte ville medverka. De deltog frivilligt och om patienten avstod påverkades inte kommande vård och behandling. Det var också av stor vikt att

ansvarig informerade om konfidentialiteten. De som medverkat i studien skulle kunna lita på att de svar och det som kommit fram i studien inte kommer obehöriga till del utan omhändertogs på ett säkert och tillfredsställande sätt. Det var också viktigt att insamlade uppgifter inte skulle kunna gå att härleda till specifika patienter/deltagare. Det som kommit fram i forskningen fick endast användas till det som var syftet med studien (Kjellström, 2012). Informationsbrev till verksamhetschefen (bilaga 2) och tillstånd från verksamhetschefen (bilaga 3) har inhämtats.

Författaren till detta arbete insåg risken med att denna studie var riktad till personer som genomgått operation och onkologisk behandling för sarkom, en sårbar grupp patienter. De kunde ta illa vid sig av frågorna, bli ledsna och upprörda, men att nyttan med att genomföra undersökningen kunde överväga eftersom resultatet kunde leda till bättre omhändertagande av hela gruppen patienter med sarkom. Eftersom enkäter skickas ut ansåg författaren till detta arbete att de personer som upplevde frågorna svåra eller känsliga valde att inte delta i studien genom att inte besvara enkäten. Författaren valde att inte ringa upp och påminna patienten om svar ej inkommit inom tio dagar, för att patienten inte skulle känna sig tvingad att besvara enkäten. Därför skickades en påminnelse via brev till deltagaren istället. Författaren till detta arbete fanns också nåbar via angivet telefonnummer ifall patienten behövde prata.

Forskningsetisk ansökan har lämnats in för bedömning och rådgivande yttrande, men förhandsinformationen var att det kommer att klassas som ett kvalitetsutvecklingsprojekt inom vård och att det därför inte var nödvändigt med etiskt tillstånd. Det var heller inte nödvändigt att ansöka om etiskt tillstånd eftersom studien görs på avancerad nivå på högskolan och enligt Etikprövningsnämnden (2014) behövs ingen etisk ansökan vid arbete för att inhämta ny kunskap och utveckla arbetet.

RESULTAT

Urvalet bestod av 90 patienter mellan 29-87 år som diagnostiserats med sarkom i muskler eller skelett. Totalt besvarade 69 personer (77 %) enkäten. Sex enkäter uteslöts i bearbetningen på grund av ofullständigt ifylld enkät. Resultatet blev att 63 personer (70 %) deltog i studien och deras svar ligger till grund för resultatet i detta arbete. Tjugoen personer valde att inte besvara enkäten och av dessa hade två personer avlidit mellan att första enkäten och påminnelsebrevet skickades ut.

Bakgrundsvariabler

Åldersfördelningen (tabell 2) visar att 18 personer (38 %) hade en ålder mellan 56-70 år (fyra kvinnor och 14 män). Sexton personer nio kvinnor och sju män hade inte uppgivit sin ålder i enkäten. I åldersgruppen 61-70 år var det elva män och två kvinnor som hade besvarat enkäten. Demografiska variabler (tabell 3) beskriver kön, boende, utbildning, sysselsättning och födelseland.

Tabell 2. Åldersfördelning. Av de 63 personerna som besvarade enkäten har 16 inte noterat sin ålder, i tabellen redovisas de kvarvarande 47 personernas åldersfördelning och kön.

År	N=47 (n)	%	Kön
26-30	n=2	4,3	2 män
31-35	n=2	4,3	1 kvinna 1 man
36-40	n=3	6,4	2 kvinnor 1 man
41-45	n=4	8,5	1 kvinna 3 män
46-50	n=2	4,3	1 kvinna 1 man
51-55	n=4	8,5	1 kvinna 3 män
56-60	n=5	10,6	2 kvinnor 3 män
61-65	n=8	17,0	2 kvinnor 6 män
66-70	n=5	10,6	5 män
71-75	n=3	6,4	1 kvinna 2 män
76-80	n=4	8,5	4 män
81-85	n=4	8,5	3 kvinnor 1 man
86-90	n=1	2,1	1 man

Sammanfattande enkätresultat

Antalet svarande har varit olika på olika frågor och dessa redovisas vid separat fråga (tabell 4). En förklaring till varierande antal svar på varje fråga är att det var nio frågor som avsåg cytostatika eller strålbehandling, som inte alla genomgick.

Från de fyra dimensionerna som ingår i KUPP kommer svaren att redovisas avseende områden med brist (resultat över 20 %) där är det angeläget att göra något samt områden man måste bevaka för att det inte ska uppstå en brist (resultat 15-19%). Information, bemötande, väntetider och tillgänglighet är dimensionerna att bevaka extra.

Trettiotvå frågor hade fyra variabler och skattas med Likertskala. Varje fråga värderades på två sätt och svarade på upplevd realitet (UR) och subjektiv betydelse (SB). Det förekom flervalsalternativ t.ex. på frågorna om väntetider för första besöket, väntetider för besked/diagnos och väntetider för operation. Det var sammanlagt 11 öppna frågor i enkäten.

Sex frågor innehöll demografiska data och dessa svarade på ålder (tabell 2) samt (tabell 3). Tjugotre frågor berörde väntetider för första besök, information och bemötande. Tolv frågor handlade om diagnos och behandlingsinformation. Tio frågor berörde väntetider och bemötande i samband med operationen. De sista fem frågorna handlade om deltagarens nuvarande hälsotillstånd, omhändertagandet i samband med diagnos och behandling samt upplevelsen av att besvara enkäten. Aderton frågor berörde cytostatika – och strålbehandling och redovisas inte i detta arbete.

Tabell 3. Demografiska data över respondenter avseende kön, boende, utbildning, aktuell sysselsättning och födelse land.

Antal (n=63)	n	%	
Kön	63		
	Män	38	60,3
	Kvinnor	25	39,7
Boende	62		
	Sammanboende	44	71,0
	Ensamboende	18	29,0
Utbildning (ange högsta)	63		
	Folkskola/Grundskola	12	19,0
	Yrkesskola/Gymnasium	25	39,7
	Högskola/Universitet	26	41,3
Sysselsättning	62		
	Yrkesarbetande	40	64,5
	Studera nde	1	1,6
	Annat ¹	21	33,9
Födelse land	63		
	Sverige	53	84,1
	Norge, Danmark, Island, Finland	8	12,7
	Annat land i Europa	2	3,2
	Annat land utanför Europa	0	0,0

¹Annat står för - pensionär, sjukskrivning

Patienternas upplevelse av hög brist

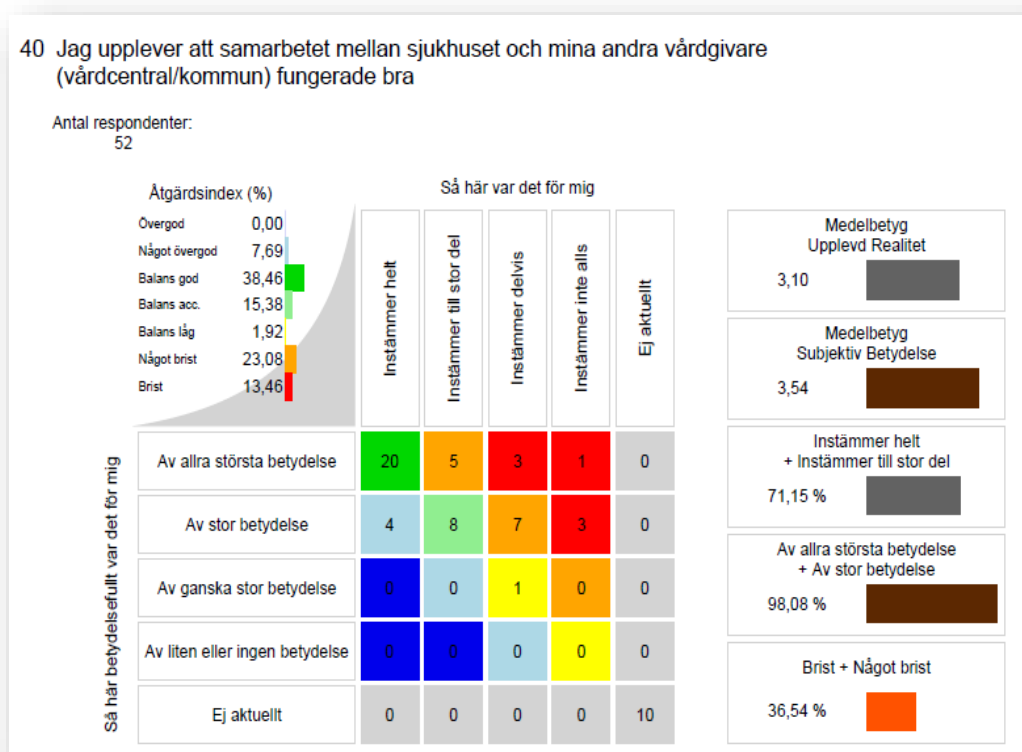
De områden som patienten uppfattar som områden som har kvalitetsförbättrande potential hamnar en andel på 20 procent och högre. De ska bevakas och åtgärdas. De områden som patienten skattar som bristande områden är samarbetet, väntetider, tillgänglighet, information och delaktighet.

På sexton frågor låg andelen på brist och visade 20 procent eller mera (tabell 4). Trettiosju procent bedömde att samarbetet mellan olika vårdinstanser inte fungerade som patienten önskade att det gjort. Figur 3 visar utfallet av fråga 40 där det även går att utläsa att 54 procent ansåg att samarbetet var acceptabelt till god. Samarbetet belystes även i fråga 34, 39 (tabell 4).

Väntetider var något som respondenterna upplevde som mindre bra. Väntetider redovisas i fråga 45 och fråga 27 (tabell 4). På frågan om hur länge respondenten fått vänta före första besöket till specialistklinik svarade 26 procent att de fått tid inom en vecka. Trettiofem procent att väntetiden varit cirka 1-2 veckor. Femtiosju procent uppgav att väntetiden varken upplevdes lätt eller svår. Sjuttionio procent fick vänta 0-14 dagar på att få svar på undersökning efter första besöket på specialistklinik. Detta upplevdes av 40 procent som varken lätt eller svårt. När det gäller väntetiderna för att få tid till operation hade 32

procent fått vänta två till fyra veckor och av alla som svarat på frågan upplevde 44 procent väntetiden som varken lätt eller svår. Fem procent besvarade väntetiden som mycket svår och 31 procent besvarade väntetiden som svår.

Fråga 32 – som berörde personalens prioriteringar. Frågan besvarades av 23 procent som en brist, vilket tyder på att respondenterna upplevde att rutiner på avdelningen styrde före patientens behov. Miljön (fråga 21) uppfattades som en brist i atmosfären på mottagningen av 23 procent.



Figur 3. Bilden visar en fråga om samarbetet och resultatet från denna baseras på gradering från brist – övergod. Resultatet bearbetades via explorativ faktoranalys eller strukturell ekvationsmodellering.

Tillgänglighet (fråga 22) – att komma fram på telefonen bedömdes som mindre bra av (31 %) samtidigt som detta upplevs som mycket viktigt för respondenterna.

Information ska ges men hur mycket var och en önskar varierar. Fråga 12 visar t.ex. att 20 procent ansåg att de inte fått information om undersökningar och behandling i den omfattning som de önskat och att den informationen var viktig för dem. Samtidigt som 31 procent bedömde att de fått information men att det var mindre viktigt för dem. Det skall vara en balans mellan att patienten önskar få just den informationen och att de anser den som viktig.

Tabell 4. Alla frågor redovisas utifrån brist – övergod. Denna tabell redovisar enbart resultat i procent hög brist. Procenten på brist ligger på 20 procent eller högre

Fråga	Frågetext	N	Brist	Balans låg	Balans hög	Övergod
40	Jag upplever att samarbetet mellan sjukhuset och mina andra vårdgivare (vårdcentral/kommun) fungerar bra.	52	37 %	2 %	54 %	8 %
22	Det var lätt att komma fram på telefon till läkaren	39	31 %	5 %	51 %	13 %
45	Det var en acceptabel väntetid från besked om operation tills operationen	59	31 %	2 %	54 %	14 %
31	Under min behandlingsperiod för sarkom hade jag bra möjlighet att samråda om beslut när det gällde min vård.	51	29 %	10 %	55 %	6 %
27	Det var en acceptabel väntetid från första besöket på Karolinska tills jag fick min diagnos	58	26 %	0 %	66 %	9 %
38	Vårdpersonalen på de olika enheterna inom sjukhuset hade kunskap om min sjukdomshistoria.	55	25 %	4 %	56 %	15 %
39	Jag upplever att samarbetet mellan sjukhusets olika enheter fungerade bra.	55	25 %	4 %	60 %	11 %
32	Under min behandlingsperiod för sarkom styrdes min vård av mina behov snarare än av personalens rutiner.	56	23 %	7 %	55 %	14 %
11	Det var en acceptabel väntetid tills jag fick komma till Karolinska för ett första besök.	61	23 %	3 %	49 %	25 %
21	Det var trivsamt atmosfär på mottagningen.	61	23 %	8 %	43 %	26 %
35	Under min behandlingsperiod för sarkom fick jag bästa möjliga medicinska vård (undersökningar, behandlingar, operationer och rehabilitering) så gott som jag själv kan bedöma.	61	23 %	3 %	69 %	5 %
34	Under min behandlingsperiod för sarkom fick jag bra information om vem jag kunde kontakta på de olika enheterna inom sjukhuset om jag hade frågor.	57	23 %	9 %	60 %	9 %
23	Det var lätt att komma fram på telefon till kontaktsjuksköterskan	49	22 %	2 %	53 %	22 %
41	Under min tid på sjukhuset hade personalen jag träffade den kompetens som var nödvändig för min vård.	62	21 %	2 %	69 %	8 %
33	Under min behandlingsperiod för sarkom fick jag bra information om resultat av undersökningar och behandlingar.	60	20 %	3 %	70 %	7 %
12	Jag fick bra information om hur undersökningar och behandlingar skulle gå till.	61	20 %	2 %	48 %	31 %

Områden som patienterna upplevde som brist

Om andelen ligger mellan 15-19 procent bör området uppmärksammas och bevakas och om möjligt åtgärdas så att kvaliteten förbättras (tabell 5).

Sex frågor visade på en andel som låg mellan 15-19 procent, dessa belyste bemötande och tillgänglighet.

Tillgänglighet i relation till möjligheten att få ett återbesök (fråga 24) hos läkaren tyckte patienterna var god vård men att de tyckte samtidigt att det inte var speciellt viktigt. Fråga 24 visar en brist 17 procent, men övergod kvalitet visar 27 procent. Här hade patienten haft lätt att få återbesökstid, men tyckte inte att det var speciellt viktigt.

Möjligheten att få prata med läkaren i enrum (fråga 18) skattade 16 procent av patienterna som brist men samtidigt ansåg 22 procent att det var mindre viktigt. Dessa patienten hade fått möjlighet att prata med läkaren i enrum.

Bemötande. Denna fråga handlade om hur mina närstående hade bemötts och svaret visade på gott bemötande, men det var inte speciellt viktigt för patienten (fråga 20).

Tabell 5 åtgärdsindex – på områden som bör uppmärksammas – värdet under brist ligger på > 15-19 procent.

Fråga	Frågetext	N	Brist	Balans låg	Balans hög	Övergod
46	Personalen jag träffade i samband med operationen verkade förstå hur jag upplevde min situation.	58	19 %	2 %	62 %	17 %
30	Under min behandlingsperiod för sarkom fick jag bra information om planering av de olika stegen i min fortsatta vård.	60	18 %	3 %	67 %	12 %
15	Läkaren verkade förstå hur jag upplevde min situation	62	18 %	2 %	60 %	21 %
24	Det var lätt att få återbesökstid hos läkaren	48	17 %	2 %	54 %	27 %
18	Jag fick tala med läkaren i enrum vid de tillfällen som jag önskade	45	16 %	4 %	58 %	22 %
20	Mina närstående bemöttes på ett bra sätt.	48	15 %	4 %	60 %	21 %

De öppna frågorna som var elva till antalet besvarades av få personer på respektive fråga och fyra av frågorna var riktade till dem som genomgått onkologisk behandling.

Kommentaren till ”Det här var jag särskilt nöjd med i samband med tillfället för besked om min diagnos” besvarades av 29 respondenter. De flesta kommenterade något relaterat till väntetid och bemötande. Här redovisas några fullständiga kommentarer:

Det här var jag särskilt nöjd med i samband med tillfället för besked om min diagnos

”Att det gick fort och det var tryggt att man hade samma personal.”

”Bra bemötande och raka besked uppskattades.”

Det här var jag särskilt nöjd med i samband med operationen besvarades av 34 respondenter.

Här redovisas några av kommentarerna:

”Bra information och att det gick kort tid mellan diagnos och operation”.

”Bra bemötande av personalen som visade hög kompetens”.

”Det gick bra att få hjälp och det fanns en plan för mig.”

Frågan ”Hur upplevde du att besvara enkäten?” besvarades av 42 respondenter. Här redovisas några kommentarer

”Det var OK att besvara enkäten och det är bra med uppföljning”.

”Det var lite svårt att komma ihåg, det var länge sedan och den borde kommit tidigare”.

”Det var jobbigt att tänka på det igen, det var som att vara tillbaka på ruta ett, har förträngt det”.

Hur var det fysiskt hälsotillståndet när personen besvarade enkäten?

Övervägande del av personerna som svarade på frågan (90 %) ansåg att de mårde ganska bra till mycket bra. På frågan om de följt råd och anvisningar från vårdpersonalen svarade 80 procent att de följt dem helt eller delvis. Övriga 20 procent beskriver att de inte fått några råd och anvisningar.

Förbättringsförslag - Två frågor efterfrågade förslag på förbättringar i samband med vård och behandling. Det som nämndes var att patienten inte önskade kontakt via telefon utan ville ha läkarbesök. De önskade även bättre smärtlindring och bättre städning på avdelningen och bättre handhygien av personalen. Bättre bemötande var också en sak som nämndes.

DISKUSSION

Uppsatsen har genom KUPP påvisat de områden som var i behov av kvalitetsförbättrande åtgärder. Det som av respondenterna skattades högst i studien var att patienten upplevde brist i samarbetet med olika vårdinstanser och verksamheter som patienten hade kontakt med.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att utvärdera hur patienter med sarkom upplevde vårdkvalitet under sin behandlingsperiod. Metoden som valdes var kvantitativ och utgjordes av en enkät. Valet föll på en enkätstudie då författaren till detta arbete önskade att få svar från ett större antal respondenter. Målet var att ta reda på hur patienterna bedömde vårdkvalitet. Svartalternativen utgjordes av fyra fördefinierade svartalternativ där respondenten kryssade i det alternativ som passade bäst för honom/henne. I denna studie var inte syftet att se djupet i svaren och därför passade en enkät bättre för att få svar på syftet. Författaren till detta arbete kunde ha valt en annan metod för att utvärdera kvalitet ur patientens perspektiv t.ex. genom intervjuer. Vid intervju blir antalet respondenter inte lika många och den metoden är mer tidskrävande eftersom intervjun ska transkriberas och analyseras. Eftersom studien var en retrospektiv studie som ställde frågor som låg några år tillbaka i tiden, kan svaren ha blivit påverkade av respondenternas minne. En svårighet med retrospektiva studier är att minnet kan ha påverkat svaren och anses av vissa forskare ha lägre vetenskapligt bevisvärde (Polit & Beck, 2012; Olson & Sörensen, 2011). Flertalet respondenter hade påtalat att det hade varit lättare att fylla i enkäten om den kommit tidigare efter avslutad behandling. Hade svaren i enkäten blivit högre brist på andra variabler om enkäten besvarats tidigare? Det får kommande studier och uppföljningar påvisa.

I kvantitativa studier beskriver både Polit och Beck,(2012) och Olsson och Sörensen, (2011) att det är viktigt att urvalets inklusions- och exklusionskriterier är väl dokumenterade innan studien startas. Urvalet av respondenter i denna studie var representativt och utgjordes av personer som hade en erfarenhet av sarkom och hade en förförståelse för sjukdomen. Eftersom personer under aderton år var exkluderade i denna studie fick inte studien svar på hur barn/ungdomar upplevde Kvalitet Ur Patientens Perspektiv vid sarkom. Sjuonio procent av respondenterna besvarade enkäten och detta är enligt Trost, (2007) ett bra resultat. Han beskriver att ett högt deltagande i enkätsvar skall ligga på 70-75 procent.

När enkäter används i studier bör författaren räkna med att det är tidsödande och kostsamt att konstruera enkäter och att skicka ut dem samt utskick av påminnelser. Fördelen med att välja en enkät var att deltagaren kunde välja att besvara frågorna när han/hon själv önskade och hade tid. Detta beskriver Trost (2007) som en fördel men att en nackdel kan vara att enkäten kan ha fyllts i av annan person än den tillfrågade respondenten. Frågorna behöver testas i en pilotstudie. I detta fall användes en enkät som använts i studier både i Sverige samt övriga världen därför ansågs inte en pilotstudie vara nödvändig (Wilde, 1992; Wilde, Starrin, Larsson & Larsson, 1993). Författaren till denna uppsats anser inte att svaren hade blivit annorlunda om en pilotstudie hade använts. Med hjälp av Improveit kunde författaren till detta arbete rikta frågorna till patienter som diagnostiserats med sarkom, opererats och genomgått eventuell onkologisk behandling. Den enkät som användes utgick ifrån den KUPP enkät som använts på kvinnor med bröstcancer. Endast de frågor som

berörde hormonell behandling plockades bort. I enkäten som låg till grund för detta arbete fanns ett antal öppna frågor som författaren ansåg som värdefulla, men endast ett fåtal respondenter hade besvarat dessa. Trost (2007) rekommenderar att inte använda öppna frågor, i en enkät, eftersom respondenterna oftast svarar med korta ytliga svar. Författaren valde trots detta att använda öppna frågor för att om möjligt kunna få fram något som kunde tillföra författaren kunskap om patientens upplevelse av vårdkvalitet och bemötande och eventuellt ge underlag till andra uppföljningar. Några av svaren gav ledning till författaren att jobba vidare med. Eftersom en del av svaren som lämnades upplevdes av respondenterna som jobbiga och svåra händelser, hade författaren till detta arbete önskat kunna diskutera dessa med respondenterna.

Enligt Trost (2007) hör det till att påminnelsebrev sänds ut när svar inte inkommit. I denna studie skickades påminnelser efter cirka 10-14 dagar. Trost (2007) beskriver att dessa inte får skickas ut för tidigt, men det får heller inte dröja för länge mellan utskick och påminnelse. Författaren har träffat de flesta av respondenterna i samband med att diagnosen sarkom ställdes, detta kan ha påverkat antalet svarande i denna studie. Trost (2007) beskriver vidare att det är viktigt att undvika för nära kontakt mellan respondenten och författaren för att inte påverka svaren i enkäten. Samtidigt är det av stor vikt att det finns ett förtroende från respondenten på studien och att personen kan lita på ansvarig person. Författaren till studien var medveten om att resultaten kan påverkas på grund av den relation som förekommer med respondenterna

Styrkan i KUPP är att det är ett verktyg för kvalitets och förbättringsarbete, den är vetenskapligt utvecklad, den har internationell spridning, är en etablerad metod som fungerar inom olika verksamhetsområden, medger jämförelser, lätt att använda och tolka och ger snabb återkoppling. Då enkäten är använd i många verksamheter och av många respondenter är mätningarna reliabla och valida och resultatet är tillförlitliga och mäter det som efterfrågas (Gunnarsson & Billhult, 2014). I detta fall har respondenterna svarat utifrån sina egna upplevelser och svaren är respondentens. Författaren till detta arbete ansåg att fördelarna med att använda en redan utvecklad och användbar enkät övervägde studiens upplägg och genomförande i detta arbete. Dels fick författaren hjälp med frågor och enkätkonstruktion av Improveit som underlättade och var tidsbesparande. Nackdelen kunde författaren se i att upplägget blev styrt till hur Improveit redovisade sina resultat. Författaren har vid ett antal tillfällen varit i kontakt med statistiken på Improveit för förtydligande av resultatet. Författaren till detta arbete anser att resultatet enbart kan generaliseras till den egna verksamheten och till patienter med sarkom, eftersom organisationerna i de olika verksamheterna kan vara skiftande. KUPP enkät kan användas på olika patientgrupper i olika vårdorganisationer, men behöver då modifieras och konstrueras så den passar studerande verksamhet.

De etiska överväganden som diskuterades i arbetets början var att personer som hade genomgått svåra och smärtsamma upplevelser kunde tycka att det var jobbigt att bli påmind om detta igen och att ett brev kunde göra personen upprörd. De hade förträngt mycket av den jobbiga tiden och vissa ansåg det svårt och jobbigt att besvara enkäten. Författaren till detta arbete ansåg att dessa upplevelser var av stor vikt, men ansåg också att patienterna som besvarat denna enkät fortfarande går på regelbundna kontroller och kan därför följas upp kontinuerligt och har möjlighet att nå sin kontaktsjuksköterska för frågor.

Resultatdiskussion

I föreliggande studie var syftet att utvärdera upplevelsen av vårdkvalitet för patienter med sarkom under hela behandlingsperioden som innefattade operation och eventuell onkologisk behandling. Resultatet visade att respondenterna skattat höga värden på brister som berörde frågor om samarbete, delaktighet och information. Carlström, Kvarnström och Sandberg (2013) har beskrivit att information och delaktighet är begrepp som hänger ihop med varandra. När en patient är informerad om undersökningar och behandlingar kan också personen delta och vara med och fatta beslut angående sin vård. När patienten inte får denna information har han eller hon inga möjligheter att vara delaktig på det sätt som vore önskvärt.

Resultatet i detta arbete visar att respondenternas upplevelse av väntetider och information skattas högt på brist. Det innebär att: det som upplevdes viktigt för patienten (SB) upplevdes inte inom alla områden som god kvalitet (UR). Detta visade sig i väntetider och information.

För patienten var det viktigt att väntetiden för första besöket var kort, att snabbt få en läkartid eller telefontid med behandlande läkare när patienten behövde. Att det fanns skillnader i upplevd realitet och subjektiv betydelse var inte något konstigt. Patienten och vårdens kunskaper och planering överensstämmer inte alltid med varandra. Det kan bero på kunskapsbrist, brist på information och en patient som inte är delaktig i sin vård och behandling. Andershed (2013) menar att delaktighet är att ha inflytande på sin vård. Förutsättningarna för detta är att patienten har förståelse och kunskap om sjukdom, vård och behandling. Orem (1985) menar att de flesta människor vill ta ansvar för sin hälsa och detta gör patienten genom att lära känna sin kropp och ta reda på svar som han eller hon undrar över. Då patient och klinik/verksamhet inte samverkar kan det bli skillnader i olika tolkningar t.ex. vad innebär väntetid för patienten. När patienten har fått remiss till specialist, väntar på diagnos, behandling eller operation önskar de flesta att det helst skall ske samma dag och upplevelsen av att vänta blir jobbig och tuff. Den normala väntetid som finns inom sjukvården är svår att förstå och acceptera i en utsatt situation för patienten. Informationen upplevdes i denna studie ha en större betydelse (SB) för patienten än vad vården kunde erbjuda (UR).

I detta arbete redovisas resultatet av frågor som besvarades av patienter som behandlats för sarkom och genomgått en operation under den tidsperiod som studien avser. Då även enkäten innehållit frågor som berörde de patienter som även genomgått onkologisk behandling har dessa besvarats av ett fåtal respondenter och detta kan ge snedvridna resultat varför några slutsatser av svaren ej redovisas. Eventuella förslag till förbättring kan heller inte följas upp eftersom onkologkliniken ligger under annan verksamhet och även inom andra landsting.

Tjugoen procent har besvarat frågan om att personalens rutiner styrde mer än patientens behov i samband med vård och behandling av sarkom. Det som kan vara svårt att särskilja är om svaren på frågorna berör allmänt om vårdtiden för hela vårdperioden eller enbart på tiden för operation eller behandling av sarkom? I detta arbete var inte syftet att särskilja om vården skiljde sig avseende olika vårdgivare, var vården av patienter med sarkom var bäst, utan syftet var att utvärdera vårdkvalitet under hela behandlingsperioden. Då hela behandlingsperioden är viktig för patienten är det hela kedjan som behöver fungera. Ett av de resultat som visade högst brist var att patienten inte upplevde att samarbetet fungerade mellan olika vårdgivare. Socialstyrelsen (2014) har i centrala rekommendationer beskrivit vikten av att alla patienter med en cancerdiagnos diskuteras på multidisciplinära

konferenser (MDK). Detta för att alla patienter skall få tillgång till den expertis som finns på området och även underlätta för patienten när olika behandlingar och vård sker inom olika kliniker och på andra sjukhus.

Frågan om trivsamt atmosfär hade besvarats av tjugotre procent som en brist. Vad innebär atmosfär för respondenten? Av de få kommentarer som respondenterna angivit, var det bl.a. otrivsamt i väntrummen samt dålig städning som kommenterades. Förslag på förbättring var t.ex. att det skulle finnas tillbringare med vatten i väntrummen, kaffeautomat och trevliga tidningar. Många av dessa förslag har diskuterats på kliniken vid flera tillfällen, men har av olika anledningar inte prioriterats som viktiga just då.

Kommentarer på frågor som berörde information visade att en del respondenter upplevde att de hade fått för lite information och en del upplevde att de fått för mycket information och för vissa var det viktigt och för andra mindre viktigt. Eldh (2009) menar att information skall ges vid rätt tillfälle utifrån varje patients behov. Det är svårt att veta hur mycket information en patient vill ha/önskar/ kan behöva. Även om patienten inte frågar betyder det inte att patienten inte vill ha någon information. Flertalet respondenter svarade också att det var svårt att komma ihåg hur situationen var för så många år sedan.

När patienten besvarat en enkät som var inriktad på frågor som uttrycker upplevelser och känslor, var svaren av extra stor vikt eftersom det är vad patienten upplevt. Vissa patienter hade bra upplevelser och andra hade mindre bra. Mycket berodde också på saker och händelser runt omkring och omständigheter som kunde förstärka känslan.

Fossum (2007) beskriver att ett bra bemötande från personalen kan vara bra vårdkvalitet och det kan vara det som patienten kommer ihåg. Det kan naturligtvis även vara tvärtom och hur bra kvalitet patienten än får är ett dåligt bemötande det som upplevs värst. Bemötande har också med personalens egen människosyn att göra. Resultat som kom fram i detta arbete på frågan om förbättringsförslag var bättre bemötande från personalen ett önskemål. Det var ett fåtal som kommenterade denna fråga och det kan bero på att respondenten upplevde svårigheter att beskriva orsaken till det. I resultatet i denna studie framkom att patienter upplevt väntetider för första besöket på sjukhuset och väntetider för operation olika. För en del av respondenterna upplevdes väntetiden svår och jobbig, men för en del upplevdes den varken svår eller lätt. Här hade det varit intressant att kunna se om detta var en fråga som var kopplad till kön, ålder och utbildningsnivå. Eldh (2009) beskriver att när patienten förstår informationen och blir delaktig i sin vård då är patienten med i beslut, då blir det också en förståelse för att väntetider uppstår. Väntetider kan vara en del i behandlingen.

Ekman et al., (2011) beskriver att personcentrerad vård är ett genomgående arbetssätt som man bestämmer sig för att arbeta efter och detta kräver att personalen arbetar med kvalitetsförbättrande åtgärder som leder till en god vårdkvalitet och som innebär att patienten står i centrum och får möjlighet att vara delaktig i sin vård och behandling. Kraven på organisationen och den individuella läkaren/sjuksköterskan leder till att man måste tillåta sig att "gå utanför ramarna". Resultatet i denna studie visade på att det fanns brister i detta och som upplevdes av patienterna där de skattat frågan som hög brist på delaktighet. Det framkom att respondenterna inte upplevde delaktighet och detta kunde vara en följd av att patienten inte upplevde sig informerad om sin vård och behandling. Enligt Edvardsson och Wijk, (2010) väljer en del patienter att inte vara aktiva och delaktiga. De lämnar över detta till personalen. Kjellgren (2007) varnar för att använda ordet compliance i detta sammanhang då detta kan uppfattas som en order istället för att patienten är delaktig och att beslut fattas utifrån patientens egen vilja. I denna studie har

inte skillnader mellan män och kvinnors skattning redovisats det hade kunnat vara av värde att ta reda på om det visat könsbundna skillnader. Enligt Wilde Larsson, Larsson och Starrin, (1999) visade inte den upplevda vården några skillnader mellan könen men däremot skattade kvinnorna högre subjektiv betydelse. Det man kan fundera över i denna studie är varför det är fler män än kvinnor som besvarat enkäten. Upplever kvinnor det jobbigare att besvara enkäten eller är det mindre viktigt? För personalen är det av stor vikt att både kommunicera med patienten och även dela med varandra i personalgruppen då vissa beslut kan uppfattas frustrerande. Detta har inte följts upp men är ett lämpligt förslag på fortsatt arbete för att fokusera på delaktighet.

McCormack och McCance (2006) har beskrivit fyra förutsättningar för en personcentrerad vård och dessa bygger på kommunikation, information, delaktighet och partnerskap, bra ledarskap och mätbara resultat. För att patientens behov skall tillgodoses på det sätt som han eller hon önskar behöver patient och sjuksköterska eller annan person bygga upp en relation som underlättar delaktighet.

Resultaten som kommit fram i denna studie visar på att frågorna i KUPP var de som den nationella cancerstrategin vill stärka och förbättra. Socialstyrelsen har utarbetat en nationell cancerstrategi för att utveckla cancervården ur patient perspektiv. Där ingår bl.a. att patienter med förmodad cancersjukdom skall få en snabb och riktig diagnos, de som insjuknat ska få god kvalitet oavsett vilka de är och var i landet de bor, vården skall organiseras och anpassas efter patientens medicinska och psykologiska behov och ges utan dröjsmål, patienten skall vara välinformerad och aktiv i sin egen vård efter sina egna behov utifrån en väl fungerande och individuell vårdplan. Målet är att förbättra kvaliteten och omhändertagandet, förlänga överlevnad och förbättra livskvalitet efter en cancerdiagnos och att detta utgår från patientens perspektiv (Socialstyrelsen 2012).

Slutsats

Den personcentrerade vård som är en viktig aspekt och som inom den närmaste tiden kommer att införas inom många verksamheter inom sjukvården innehåller många begrepp. Vårdkvalitet, delaktighet, bemötande, kunskap, tillfredställelse, trygghet, patientsäkerhet, information och kommunikation. KUPP-enkätens frågeställningar berör dessa frågor och de svar som inkommit i samband med detta har visat på områden som har potential till att förbättras för att möta patientens önskemål.

Frågorna i enkäten har berört de kvalitetsområden som Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) har bedömt som viktiga att följa och dokumentera. Information är en av de frågor som många gånger kan vara svår att ge på rätt sätt vid rätt tillfälle till den patient som befinner sig i störts behov av det. All personal har en skyldighet enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) att ge information till patienten, men alla vill inte ha information och detta är viktigt att det respekteras. Det är lätt för personalen att göra som man alltid har gjort att ge information oavsett patientens önskemål. Samtidigt som det är en balansgång och förknippat med sjuksköterskans ambition att informera patienten. Patienterna som deltog i enkäten har visat att det fanns brister i informationen och att detta var en viktig fråga för dem. Studien visade att det fanns områden inom vården som var bra, men också att det fanns områden som behöver utvecklas och förbättras. I denna studie synliggörs områden som behöver åtgärdas inom vården av patienter med sarkom.

Klinisk tillämpbarhet

Det område som patienterna upplevde hade störst brist i undersökningen som låg till grund för studien i detta arbete var samarbetet mellan olika vårdgivare. Denna fråga var en tanke som författaren hade haft en känsla för att det inte fungerade optimalt, men hade inte förstått att patienten upplevde detta så viktigt (hög brist). Detta arbete ligger till grund för att verksamheten kommer att jobba fram tydligare riktlinjer för utskrivningar och muntlig och skriftlig information. Den personcentrerade vården kommer mer och mer inom kliniken att bli en modell att jobba för. Det finns också planer på att genomföra en ny KUPP enkät längre fram. Dels efter att de kvalitetsbrister som uppdagats i denna studie har blivit åtgärdade och dels kommer KUPP att genomföras tidigare efter avslutad behandling. Eftersom kliniken/verksamheten vårdar även andra patientgrupper som opereras både akut och planerat kan denna studie och vissa delar omarbetas för att användas och studeras på andra patientgrupper.

REFERENSER

Abrahamsen Gröndahl, V., Karlsson, I., Hall-Lord, M.L., Appelgren, J., & Wilde-Larsson, B. (2011). Quality of care from patients perspective: impact of the combination of person-related and external objective care conditions. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2540-2551. Doi; 10.1111/j.1365-2702.2011.03810.x

Almborg, A.H. (2008). Perceived participation in discharge planning and health related quality of life after stroke. Dissertation at School of Health Sciences, Institute of Gerontology Jönköping University.

Alvegård, T., Rydholm, A., Strander, H., & Åkerman, M. (1998). Mjukdels – och skelettumörer. I U.Ringborg, R.Henriksson, & S. Friberg.(Red.), *Onkologi* (ss. 361-378). Liber: Stockholm.

Andershed, B. (2013). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed, B.M. Ternstedt, & C. Håkansson. (Red), *Palliativ vård begrepp och perspektiv i teori och praktik* (ss. 201-211). Studentlitteratur: Lund.

Brom, L., Pasman, H.R.W., Widdershoven, G.A.M., van der Vorst, M.J.D.L., Reijneveld, J.C., Postma, T.J., & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2014). Patient´s Preferences for participation i treatment decision-making at the end of life: Quality Interviews with advanced cancer patients. *PLoS One* doi:10.1371/journal.pone.0100435

Carlsson, M. (2007). Informativt stöd. I M.Carlsson (Red.), *Psykosocial cancervård*, (1. Uppl., ss.111-130). Studentlitteratur: Danmark.

Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, H. (2013). Teamarbete i vården. I A.K.Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk., & J.Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*.(1. Uppl., ss 63-101). Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (1. Uppl., ss, 29-37). Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P.O. (2008). Person-centred care for people with severd Alzheimers disease – current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, (7), 362-367. Doi;10.1016/S1474-4422 (08)70063-2.

Edvardsson, D., & Wijk, H. (2010). Omgivnings betydelse för hälsa och vård. I A.K.Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J.Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. En specialutgåva för sjuksköterskor*. (1. Uppl., ss 57-87). Kristianstad: Studentlitteratur.

Ejlertsson, G. (2014). Statistik för hälsovetenskaperna. (4.uppl). Studentlitteratur: Lund.

Ekman I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E.,...Sunnerhagen, K.S. (2011). Person-centrerad care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, (10), 248-251. Doi;10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

- Ekman, I., & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I A.K.Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J.Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (1. Uppl., ss 28-61). Lund : Studentlitteratur.
- Ekwall, A., Gerdtz, M., & Manias, E. (2009). Anxiety as a factor influencing satisfaction with emergency department care; Perspectives of accompanying persons. *Journal of Clinical Nursing*, (18), 3489-3497. doi;10.1111/j.1365-2702.2009.02873.x
- Eldh, A.C. (2009). Delaktighet och gemenskap. I A.K.Edberg, & H.Wijk (Red.), *Omvårdnads grunder. Hälsa och ohälsa*. (1. Uppl., ss, 45-62). Kristianstad: Studentlitteratur.
- Eldh, A.C., Ekman, I., & Ehnfors. (2006). Conditions for patient participation and non-participayion in health care. *Nursing Ethics*, (13), 503-514. doi;10.1191/0969733006nej898oa
- Eldh, A.C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2010). A comparison of the concept of patient participation and patients descriptions as related to healthcare definitions. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, (21), 21-32. Doi:10.1111/j.1744-618x.2009.01141.x
- Eliasson, A. (2013). *Kvantitativ metod från början*. (3. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Enqvist, B. (2007). Utlämnad, liten, sårbar. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. (3. Uppl., ss, 409-424). Poland: Studentlitteratur.
- Eriksson, M. (2010). Sarkom. www.med.lu.se/content/.../10%202010 Sarkom. Hämtad september 2015.
- Etikprövningsnämnden (2014). *Vägledning till forskningspersonsinformation*. Hämtad 1 februari, 2016 från: [http:// www.epn.se/sv/start/startside/](http://www.epn.se/sv/start/startside/)
- Florin, J., Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2006). Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses and patients perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, (15), 1498-1508. Doi;10.1111/j.1365-2702.2005.01464.x
- Fossum, B (2007). Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. (3. Uppl., ss, 23-39). Poland: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2005). Sjuksköterskan i den palliativa vården – en roll av anpassning och balans. I B. Beck-Friis, & P.Strang (Red.), *Palliativ medicin*. (3.Uppl., ss, 372-382). Stockholm: Liber
- Gullacksen, A.H., & Hejdedal, R.M. (2014). Delaktighetsmodellen – en väg mot empowerment. FoU Välfärd. Kommunförbundet Skåne skriftserie 2014:1
- Gunnarsson, R., & Billhult, A. (2014). Mätinstrument och diagnostiska test. I M.Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., ss.151-160). Estonia: Studentlitteratur.
- Holm Ivarsson, B. (2007). Motiverande samtal MI. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. (3. Uppl., ss, 199-230). Poland: Studentlitteratur.

Hommel, A., Idvall, E., & Andersson, A.C. (2013). Kvalitetsutveckling. I A.K.Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J.Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (1. Uppl., ss 147-179). Lund : Studentlitteratur.

ICF *International Classification of Functions Disability and Health* (2016). Hämtad juni 2106 från <http://www.who.int/classification/icf/en>

Idvall, E. (2013). Kvalitetsindikatorer inom omvårdnad. Svensk sjuksköterskeförening. (1. uppl). Litauen: Gothia.

Improveit. (2013). Hämtad 19 oktober 2014. [Tillgänglig från Improveits intranät: <http://www.improveit.se/omraden/halsovard>

Jakobsson, L., & Holmberg, L. (2012). Quality from patient's perspective: a one-year trial. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 25(3), 177-188. Doi;10.1108/09526861211210402

Kihlgren, A.L., Nilsson, M., & Sorlie, V. (2005). Caring for older patients at an emergency department – emergency nurses reasoning. *Journal of Clinical Nursing*, 14(5), 601-608. Doi;10.1111/j.1365-2702.2004.01104.x

Kjellgren, K. (2007). Kommunikation och läkemedel. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. (1. Uppl., ss, 331-351). Poland: Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M.Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., ss. 69-92). Estonia: Studentlitteratur.

Klang Söderqvist, B. (2007). Information – undervisning – lärande. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation, samtal och bemötande i vården*. (1. Uppl., ss, 41-60). Poland: Studentlitteratur.

Kristensson Uggla, B. (2014). Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård*. (1. Uppl., ss, 21-68). Stockholm: Liber.

Larsson, G., & Wilde Larsson, B. (2003). Quality improvement measure based on patient data: Some psychometric issues. *International Journal of Nursing Practice*, (9), 294-299. Doi;10.1046/j.1440-172x.2003.00438.x

Lernedal, H. (2013). Ortopedonkologisk omvårdnad. I A. Hommel., & C. Bååth (Red.), *Ortopedisk vård och rehabilitering*. (1. Uppl., ss. 269-278). Estonia: Studentlitteratur.

McCormack, B., & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479. Doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x

Olsson, H., Sörensen, S. (2011). *Kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Forskningsprocessen*. (3. uppl). Stockholm: Liber.

Orem, D. (1985). A concept of self-care for the rehabilitation client. *Rehabilitation Nursing*, (10), 33-36. Doi;10.1002/j.2048-7940.1985.tb00428.x

Polit, D.F., & Beck, C.T.(Eds.). (2012). *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (9th ed). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad*. (1. Uppl., ss,31-50). Estonia: Studentlitteratur.

PUL 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Hämtad september, 2015 från:<http://www.regeringen.se/sb/d/1966>.

Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.

SFS 1982:763. *Hälso och sjukvårdslagen*. Stockholm. Riksdagen.

SFS 1998:531. *Lag 1998:531 om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område*. Hämtad juni 2016, från:http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/531-om-yrkesverksamhet-pa-halso-och_sfs1998:531

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Hämtad 1 februari, 2016, från:<http://www.socialstyrelsen.se/patientsakerhet/varidskada>

SFS 2014:821.*Patientlagen*. Hämtad 4 april 2016 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014:821

SKL. Sveriges Kommuner och Landsting.(2016). *Nationell patientenkät*. Hämtad juni 2016 från <http://www.skl.se/npe.skl.se2016>.

SKL.Sveriges Kommuner och Landsting. (2016). *Vården i siffror*. Hämtad juni 2016 från <http://www.vardenisiffror.se/home/cookies>.

SOSFS 2011:9 *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete*. Hämtad 1 februari, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18389/2011-6-38.pdf>

Socialstyrelsen, (2012). *Nationell enkät till patienter inom cancervården – förslag till modell*. Hämtad april 2016 från. <http://www.ss.se/lists/artikelkatalog/attachments/18753/2012-7-1.pdf>

Socialstyrelsen, (2014). *Nationella riktlinjer för bröst, prostata, tjocktarms- och ändtarmscancervård. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad juni 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-4-2>

Svensk sjuksköterskeförening (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Hämtad 4 maj 2016, från:<http://www.swednurse.se/globalassets/01-ssf-jonsvensksjukskoterske/kompetensbeskrivningar-publikationer/palliativkompetensbeskrivningar-pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 1 februari, 2016, från: http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Trost, J. (2007). *Enkätboken*. (3. uppl). Polen: Studentlitteratur.

Wilde, B. (1992). *Patienters uppfattningar och modeller härledda ur omvårdnadsteori och psykologisk stressteori*. Licentiatavhandling, Göteborgs universitet, Institutionen för Geriatrik Vasa sjukhus.

Wilde, B., Starrin, B., Larsson, G., & Larsson, M. (1993). Quality of care from a patients perspective: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 7(2), 113-120.

Wilde, B., Larsson, G., Larsson, M., & Starrin, B. (1994). Quality of care development of a patient-centred questionnaire based on a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 8(1), 39-48. Doi;10.1111/j1471-6712.1994.tb00223.x

Wilde Larsson, B., Larsson, G., & Starrin, B. (1999). Patient's views on quality of care: a comparison of men and women. *Journal of Nursing Management*, (7), 133-139.

Wilde Larsson, B., Larsson, G., Larsson, M., & Starrin, B. (2001). *KUPP-boken. Vägledning till frågeformuläret KUPP; Kvalitet ur Patientens Perspektiv*. (4. uppl). Stockholm: Författarna och Vårdförbundet.

Wilde Larsson, B., & Larsson, G. (2002). Development of a short form of the Quality from the patients perspective (QPP) questionnaire. *Journal of Clinical Nursing*, (11), 681-687. Doi;10.1046/j.1365-2702.2002.00640.

Vårdfokus. (2000, Februari 2). Kvalitetsmätning med KUPP-instrumentet. Vårdfokus. Hämtad från <http://www.vardfokus.se/tidningen/2000/nr-2-2000-2/kvalitetsmatning-med-kupp-instrumentet>

Vårdhandboken (2015). Hämtad 13 april, 2016 från <http://www.vardhandboken.se>

Vad tycker du om oss?

Det är viktigt för oss att veta hur du upplever vården på XXXXXXXXXXXX. Därför genomför vi en undersökning som syftar till att belysa och jämföra vårdens kvalitet. Du tillfrågas härmed om att medverka i denna undersökning genom att besvara bifogat frågeformulär. Vi ber dig läsa informationen nedan och hoppas du vill bidra med dina synpunkter för att vi ska kunna förbättra vår verksamhet.

Det här frågeformuläret innehåller frågor om erfarenheter angående Din vård hos oss. Läs igenom alla svarsalternativ och **kryssa i** det svar som stämmer bäst överens med Din uppfattning om vården.

Om svarsalternativen inte stämmer exakt med vad du tycker, välj det som passar bäst. I slutet av enkäten finns plats att med egna ord berätta hur du upplevt vården och vad du vill att vi ska förbättra.

Vi ber dig lägga den besvarade enkäten i det bifogade frankerade svarskuvertet och skicka tillbaka till oss.

Kvalitetsmätningen genomförs i samarbete med Regionalt Cancer Centrum och med extern part – Improveit. Vi vill informera om att anonymitet gäller för undersökningen och endast personalen vid Improveit hanterar och disponerar enkäterna.

Svarskuverten är kodade för att vi skall kunna sända en påminnelse inom 10 dagar till de som vi ännu inte fått in enkäter från.

Har du frågor kan du kontakta oss.

Stort tack för din medverkan!

XXXXXX

Helen Lernald

Docent och överläkare

Kontaktsjuksköterska

XXXXXXXXXX

Tel:XXXXXXXX

XXXXXXXXXX

Tel:XXXXXXXX

XXXXXXXXXX

Till Verksamhetschef

XXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXX

Jag heter Helen Lernerdal och är specialist sjuksköterska iXXXXXXXXXX. Jag studerar vid Magisterprogrammet på avancerad nivå med inriktning mot palliativ vård vid Sophiahemmet Högskola. Mitt självständiga arbete omfattande 15 poäng, jag har valt att studera Kvalitet Ur Patientens Perspektiv, KUPP. Jag är därför mycket intresserad av få genomföra studien vid XXXXXXXXXXXXXXXX,.

Om Du godkänner att studien genomförs vid ortopedkliniken, är jag tacksamma för Din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om Du känner Dig tveksam till att studien genomförs vid XXXXXXXXXXXXX är jag tacksamma för besked. Har Du frågor rörande undersökningen är Du välkommen att kontakta mig eller min handledare Eila Sterner, Med dr., Leg sjuksköterska, XXXXXXXXXXXXX. Efter att studien är genomförd och godkänd, kommer den att publiceras på internet på DIVA som är en gemensam portal för publicering av forskningsrapporter och studentarbeten. Forskningsetiska principer kommer att följas strikt, vilket bl.a. innebär att namn i studien (inklusive namn på arbetsplatsen) kommer att vara avidentifierad.

XXXXXXXXXX 150110

Vänlig hälsning

Helen Lernerdal _____ Student_____

Eila Sterner Handledare_____

Tel:

Tel:

E-post:

E-post:

Carina Lundh Hagelin_____

Examintor

Samtyckesblankett till Verksamhetschef vid XXXXXX

Titel: KUPP – Kvalitet Ur Patientens Perspektiv

Syftet med studien är att utvärdera hur patienterna med sarkom upplever vårdkvalitet under hela behandlingsperioden som innefattar före, under och efter operation/onkologisk behandling samt identifiera eventuella förbättringsområden.

Problem: Patient och personal uppfattar inte alltid på samma sätt vad som är viktigt i vård och behandling. Därför är det viktigt att ta reda på hur patienten uppfattar given vård och behandling. Målet är en samsyn och att uppnå en vårdkvalitet som patienten anser är viktig för just honom/henne. Sarkom är en svår sjukdom med många dimensioner. För att ge stöd till patienten och dennes närstående, behöver vi ta reda på hur denne uppfattar vården och given information.

Metoden är en enkätstudie, KUPP. Enkäten är frivillig, besvaras konfidentiellt/anonymt. Ifyllda enkäter förvaras i låst utrymme tillsammans med kodnyckel, enbart tillgänglig för studieansvarig. Informationen bearbetas statistiskt på gruppnivå, inga patientuppgifter ingår annat än demografiska (kön, ålder osv).

Jag samtycker till att studien Kvalitet Ur Patientens Perspektiv, KUPP får genomföras vid XXXXXX, av specialistsjuksköterska i XXXXXXXX Helen Lersedal

XXXXXX 150128

.....

Namnteckning

.....

Namnförtydligande